

Informasjon til pasienter som får trombolytisk behandling på grunn av hjerneslag

Pasientenes erfaringer og behov for informasjon om behandlingen

Mette Reiersen Schumacher



Masteroppgave i sykepleievitenskap
Avdeling for sykepleievitenskap og helsefag
Institutt for helse og samfunn
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

21.11.11

© Forfatter

År: 2011

Tittel: Informasjon til pasienter som får trombolytisk behandling på grunn av hjerneslag

Forfatter: Mette Reiersen Schumacher

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Mette Reiersen Schumacher	Dato: 21.11.11
Tittel og undertittel: Informasjon til pasienter som får trombolytisk behandling på grunn av hjerneslag. Pasientenes erfaringer og behov for informasjon om behandlingen	
<u>Sammendrag:</u> <u>Formål:</u> Studiens hensikt var å undersøke hvilket informasjonsbehov pasienter med hjerneslag som mottok trombolytisk behandling hadde. Studien var et kvalitetssikringsprosjekt ved en slagenhet. <u>Teoretisk forankring:</u> Studien ble forankret i litteratur og forskning innen temaene pasientinformasjon og pasienterfaring, hjerneslag og trombolytisk behandling og sykepleierens pedagogiske funksjon. <u>Metode:</u> Studien hadde en kvalitativt beskrivende design, med semi-strukturerte dybdeintervju av sju informanter 2-5 uker etter at de ble utskrevet fra slagenheten. I analysen ble det brukt kvalitativ innholdsanalyse basert på Malterud (2008) og Granheim og Lundman (2004). <u>Resultater:</u> I analyseprosessen framkom det fire hovedtemaer som hadde betydning for informantenes informasjonsbehov ved trombolysbehandling. Første tema handlet om innholdet i informasjonen som pasienten og deres pårørende fikk gjennom hele prosessen fra de ble lagt inn med hjerneslag til de ble utskrevet, samt deres behov og tilfredshet med informasjonen. Andre tema beskrev informantenes opplevelse av å legges inn med hjerneslag og hvordan de opplevde å få den trombolytiske behandlingen. Tredje tema omhandlet informantenes møte med slagenheten og personalet der. Det siste temaet omhandlet informantenes egne refleksjoner rundt sin situasjon bekymringer de hadde og kaoset de opplevde ved å få hjerneslaget. <u>Konklusjon:</u> Informantene i denne studien ga uttrykk for at de opplevde den trombolytiske behandlingen som en god erfaring. Informantene følte seg ivaretatt av personalet og de fikk den informasjonen de trengte om behandlingen. De hadde imidlertid behov for mer informasjon om nye medisiner de ble satt på og informasjon om framtiden generelt. Nøkkelord: Hjerneslag, trombolytisk behandling, pasientinformasjon, pasienterfaringer, dybdeintervjuer.	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Name: Mette Reiersen Schumacher	Date: 21.11.11
Title and subtitle: Information to patients who receive thrombolytic therapy due to stroke. Patients' experiences of and information needs regarding the treatment	
<u>Abstract:</u> <u>Purpose:</u> The purposes of the study were to examine the information needs of patients undergoing thrombolytic therapy as part of stroke recovery. The intent was to improve the quality of guidance and medical care in the stroke unit. <u>Literature Review:</u> The study was based on literature and research within the topics of patient information and patient experience, stroke and thrombolytic therapy, and the nurse's educational function. <u>Method:</u> Qualitative descriptive designs were applied, through semi structured in-depth interviews with seven respondents 2-5 weeks after they were discharged from the stroke unit. The analysis used qualitative content analysis based on Malterud (2008) and Granheim and Lundman (2004). <u>Results:</u> In the analytic process, four main themes emerged. These topics were important for the informants' needs for information during the thrombolytic therapy. The first topic concerned the content of the information that the patients and their families received throughout the process, from they were admitted until they were discharged. It also encompassed their need for and satisfaction with the information they were given. The second topic describes the informants' experience of being admitted with stroke, and how they experienced the thrombolytic therapy. The third topic describes the informants' impressions of meeting the stroke unit and hospital staff. The last topic describes the informants' own reflections on their situation, concerns they have, and the chaos they experienced as stroke patients. <u>Conclusion:</u> The study indicates that patients who received the thrombolytic therapy, perceived the treatment as a good experience. Informants felt well taken care of by the staff and well informed regarding their treatment. However: they expressed a need for more information about the administered medication as well as concerning their future in general.	
Key words: Stroke, thrombolytic therapy, patient information, patient experiences, in-depth interviews	

Forord

Når jeg nå nærmer meg slutten av masteroppgaven så ser jeg tilbake på en tid som både har vært lang og slitsom, men også morsom og utfordrende.

Jeg er veldig takknemlig for at informantene i studien ønsket å bruke sin tid på å la seg intervju, for å dele av sine erfaringer og opplevelser om informasjon til pasienter med hjerneslag som mottar trombolytisk behandling.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder Berit Arnesveen Bronken som har gitt meg konstruktiv veiledning, faglige innspill og god støtte under hele prosessen fra utforming av prosjektbeskrivelse til ferdigstillelsen av masteroppgaven.

Deretter vil jeg takke mine medstudenter Ida og Jørghild for inspirasjon, motivering og hjelp underveis. Jeg må også takke Veronica som har vært en god venninne og holdt ut med mine frustrasjoner og som har oppmuntret meg til å stå på videre.

Sist, men ikke minst vil jeg få takke mine foreldre som har støttet meg gjennom dette studiet, både med mat og omsorg, men også ved å lese gjennom utallige eksamener i denne perioden.

Oslo, november 2011

Mette Reiersen Schumacher

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Studiens hensikt og problemstilling	3
1.3	Studiens avgrensning	3
1.4	Oppgavens oppbygning	4
2	Litteraturgjennomgang og teori.....	5
2.1	Litteratursøk.....	5
2.2	Beskrivelse av målgruppen.....	6
2.2.1	Beskrivelse av pasienter med hjerneslag.....	6
2.2.2	Slagenhet som behandlingssted.....	7
2.2.3	Sequeler etter hjerneslag som kan påvirke informasjonsutvekslingen.....	8
2.3	Trombolytisk behandling ved hjerneslag	9
2.4	Pasientinformasjon og pasienttilfredshet.....	12
2.4.1	Definisjon av begrepet pasientinformasjon.....	12
2.4.2	Juridiske reguleringer for pasientinformasjon.....	13
2.4.3	Etiske normer for pasientinformasjon	14
2.4.4	Samtykke og pasientmedvirkning ved trombolytisk behandling	15
2.4.5	Empiriske studier om erfaringer og tilfredshet vedrørende pasientinformasjon	16
2.4.6	Sykepleierens pedagogiske funksjon	19
3	Design og metode.....	21
3.1	Design.....	21
3.2	Kvalitativ forskningsmetode.....	22
3.3	Adgang til forskningsfeltet	23
3.4	Rekruttering av informanter	23
3.5	Beskrivelse av informantene	25
3.6	Forskningsetiske overveielser.....	26
3.7	Datainnsamling.....	28
3.7.1	Det kvalitative forskningsintervju.....	28
3.7.2	Intervju- planlegging og gjennomføring	30
3.7.3	Forforståelse	31

3.8	Analyseprosessens ulike faser	32
3.8.1	Transkripsjon.....	32
3.8.2	Vitenskapsteori og filosofisk utgangspunkt	33
3.8.3	Valg av analyse	34
3.8.4	Veien mot koder	36
3.8.5	Veien mot underkategorier	39
3.8.6	Veien mot hovedkategorier	40
3.8.7	Endelige temaer.....	41
3.9	Studiens troverdighet og pålitelighet	41
4	Funn.....	43
4.1	Informantenes erfaringer med informasjonen	43
4.1.1	Informasjon om den trombolytiske behandlingen.....	43
4.1.2	Informantenes tilfredshet med informasjonen om behandlingen	45
4.1.3	Informantenes forståelse av informasjonen.....	46
4.1.4	Informantenes erfaringer om den generelle informasjonen	47
4.2	Informantenes opplevelse av å legges inn med hjerneslag.....	49
4.2.1	Informantenes opplevelse av hjerneslaget og innleggelsen	49
4.2.2	Informantenes opplevelser med den trombolytiske behandlingen	51
4.3	Informantenes møte med personalet på slagenheten	52
4.4	Informantenes egne refleksjoner	53
5	Diskusjon.....	55
5.1	Informantenes erfaringer med informasjon	55
5.1.1	Hvilken forståelse hadde informantene av behandlingsinformasjonen?	55
5.1.2	Fikk informantene dekket sitt behov for informasjon om behandlingen?	59
5.1.3	Hvilken informasjon savnet informantene?	61
5.2	Informantenes erfaringer med personalet og informasjonsutvekslingen.....	65
5.2.1	Hvilke erfaringer gjorde informantene seg om personalets rolle i informasjonsutvekslingen?	65
5.2.2	Hvordan erfarte informantene at informasjonen ble tilrettelagt?	68
5.3	Informantenes opplevelser av innleggelsen.....	70
5.3.1	Hvordan innvirket informantenes opplevelser på behovet for informasjon?	70
5.3.2	Hvordan kan pasienters opplevelser og erfaringer brukes ved informasjonsutveksling?.....	72

6	Konklusjon	75
6.1	Anbefaling for videre forskning	76
6.2	Anbefaling for praksis	76
	Litteraturliste	79
	Vedlegg	89

Vedleggsoversikt:

Vedlegg 1: Semistrukturert intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv med informert samtykkeskjema

Vedlegg 3: Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS: Avsluttet saksbehandling

Vedlegg 4: Personvernombudets uttalelse

Vedlegg 5: Godkjenning Stab forskning, innovasjon og utdanning ved helseforetaket

Vedlegg 6: Databehandleravtale

Tabelloversikt:

Tabell 1: Utseendet på matrisen som ble brukt	34
Tabell 2: Eksempler fra matrisen	35
Tabell 3: Eksempel på hvordan ulike meningsenheter ble plassert i samme kode	37
Tabell 4: Eksempler på meningsenheter tilknyttet to koder	38
Tabell 5: Oversikt over kodene og tilhørende underkategoriene	39
Tabell 6: Oversikt over hovedkategorier med tilhørende kategorier	40

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet som ble valgt for oppgaven var informasjon til pasienter som ble rammet hjerneslag og mottok trombolytisk behandling. Bakgrunnen for valg av tema var at for akutt innlagte pasienter er informasjon viktig. God informasjon kan bidra til at pasienter kan føle seg trygge og tatt vare på i en situasjon som kan oppleves som livstruende (Eide og Eide, 2010).

Pasientenes følelser i en akuttsituasjon kan henge sammen med informasjonen de får om sykdommen og behandlingen (Selmer, 1997). Skal informasjonen ha verdi, så er det viktig at den tilpasses den enkelte og dennes forutsetninger for å forstå informasjonen. Ideelt sett skal informasjon bestå av tre komponenter: informasjon om årsaken til pasientens plager, informasjon om mulige behandlinger og utredninger, eventuelle risikoer og bivirkninger ved tiltakene, samt informasjon om prognosen (Ruyter, Førde og Solbakk, 2008).

Hjerneslag er en akutt og livstruende sykdom som hvert år rammer rundt 15 000 mennesker i Norge. Hjerneslag er en av hovedårsakene til alvorlig funksjonshemming, men også den sykdommen med tredje høyest dødelighet i landet, etter hjertesykdommer og kreft (Indredavik, 2007; Indredavik, Salvesen, Næss og Thorsvik, 2010; Rønning, Thomassen og Russell, 2007). Hjerneslag rammer sjeldent yngre mennesker, ca. 3 av 5 får det etter fylte 75 år (Mathiesen, Njølstad og Joakimsen, 2007). De neste 20 årene forventes det at antall hjerneslag vil kunne øke med opptil 50 % på grunn av økende alder i befolkningen. Dette er en utvikling som vil gi helsevesenet store utfordringer fremover. I 2010 utga Helsedirektoratet nasjonale, faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Retningslinjene bygger på nyere forskning. Hovedmålet med behandling til denne gruppen er å redusere dødeligheten og funksjonshemmingen (Indredavik et al, 2010).

Trombolytisk behandling av hjerneinfarkt ble godkjent som standard behandling i Norge fra 2003. Behandlingen går ut på å forsøke å løse opp tromber i tilstoppede blodårer i hjernen (Rønning, 2008; Varga, Waje-Andreassen, Næss, Lundstadsveen og Thomassen, 2009). Resultatet av den trombolytiske behandlingen varierer; noen får ingen varige mén, mens den for andre har liten eller ingen effekt. For å kunne redde hjerneområdet som forsynes av den tilstoppede blodåren, må behandlingen gis tidligst mulig og helst senest innen seks timer etter

første symptom, avhengig av hvilken form for trombolytisk behandling som velges (Indredavik et al, 2010; Reichenbach, Celius, Fure, Vatn og Wyller, 2011; Rønning, 2008). Hvis den trombolytiske behandlingen fungerer, vil det føre til at pasienten vil ha mindre behov for rehabilitering eller hjelp ved utskrivelse fra sykehuset, enn uten behandlingen (Rønning, 2008).

Ved en slagenhet i Norge ble det i perioden 2007-2010 innlagt rundt 600 pasienter med hjerneinfarkt, intracerebrale blødninger og transitoriske iskemiske anfall (TIA). I starten av perioden fikk under fem prosent av pasientene trombolytisk behandling; i dag ligger andelen på rundt 20 %. Økningen kan skyldes at flere kom til dette sykehuset for å få behandlingen, men hovedårsaken er oppgitt til at forbedret logistikk innad i sykehuset gjør at flere pasienter vurderes raskt nok til at de kan få behandlingen. Andelen på 20 % av pasienter med hjerneslag som blir tilbudt behandlingen, sees også ved andre slagsentre som har satset på den trombolytiske behandlingen og optimalisert logistikken i sykehuset (Reichenbach et al, 2011).

Jeg har over en 4-årsperiode jobbet innen fagfeltet akutt hjerneslag og med pasienter som har fått trombolysebehandling. Behandlingen må skje kortest mulig etter første symptom og raskest mulig etter innkomst til sykehus. Diagnostisering for å utelukke andre sykdommer enn hjerneslag må derfor skje raskt. Jeg har mange ganger tenkt på hvordan dette oppleves for pasientene og hva de egentlig får med seg av informasjonen legene og sykepleierne gir dem vedrørende behandlingen. Oppfatter de informasjonen vi gir? Er informasjonen forståelig for pasienter i denne situasjonen? Er denne situasjonen noe de tar med seg videre, og er det noe de lurar på i etterkant i forhold til behandlingen? Det er flere pasienter som har fått behandlingen de siste årene, og jeg mente det kunne være nyttig å se nærmere på disse spørsmålene. Spørsmålene jeg stilte meg dannet utgangspunktet for litteratursøk, og senere også for formulering av problemstillingen og forskningsspørsmålene.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Studiens hensikt var å beskrive informasjonsbehovet til pasienter som har hatt hjerneslag og som ble behandlet med trombolytisk behandling.

På bakgrunn av dette er min problemstilling:

Hvordan oppfatter og erfarer pasienter som har fått trombolysebehandling informasjonen de får?

Følgende forskningsspørsmål ble formulert:

- Hvordan erfarer pasienter som har fått trombolysebehandling at de får dekket sitt behov for informasjon?
- Opplever pasientene at behovet for informasjon forandrer seg gjennom forløpet?
- Kan informasjonen til pasientene gis på en bedre måte?

1.3 Studiens avgrensning

Studiens fokus er behovet pasienter med hjerneslag har for informasjon om den trombolytiske behandlingen. Oppgaven handler om pasientenes egne erfaringer. Den trombolytiske behandlingen kan gis på tre måter: ved intravenøs infusjon, intra-arteriell trombolyse (medikamentet gis direkte på blodproppen med et kateter som føres opp til blodproppen fra lysken), eller ved trombektomi (blodproppen fjernes mekanisk med et instrument som føres opp til blodproppen fra lysken) (Reichenbach et al, 2011; Rønning, 2008).

Behandlingsalternativene blir utført på forskjellige måter og krever ulik observasjon i etterkant. Disse ulikhetene kan påvirke pasientens behov for informasjon. Kun pasienter som fikk behandlingen som en intravenøs infusjon ble derfor rekruttert. I denne oppgaven valgte jeg pasientgruppen som hadde fått behandlingen som en intravenøs infusjon fordi gruppen som får medikamentet administrert på denne måten er den største. Jeg antok derfor at det ville gjøre inkluderingen enklere i forhold til masteroppgavens tidsramme. Intravenøs trombolyse er den administrasjonsmåten som har vært utført lengst, og hvor sykepleierne er mest involvert i forløpet. Studier basert på pasientenes erfaringer med informasjon om administrasjonsmåtene, bør vurderes for å kunne tilpasse informasjonen til de ulike måtene behandlingen blir gitt på.

Pasienter som hadde større språkskader som afasi, dysartri eller apraksi etter at behandlingen var gitt, og som ville kreve spesiell tilrettelegging i intervjusituasjonen, ble utelukket fra studien. Å utelukke denne gruppen med pasienter kan være problematisk i et forskningsprosjekt som dette, fordi mellom 20-38 % av pasientene som har hatt hjerneslag, får taleproblemer (Engelter et al, 2006; Engstad, Viitanen og Almkvist, 2007; Vogel, Maruff, Morgan, 2010). På grunn av utelukkelsen, vil denne studien ikke få med seg hvilke spesielle informasjonsbehov gruppen med språkskader har. Hvis pasienter med større språkskader skulle vært inkludert, ville det vært nødvendig med tilrettelegging allerede fra dag én i planleggingen av studien, i forhold til både design og metode, helt frem til studien ble ferdig gjennomført (Carlsson, Paterson, Scott-Findlay, Ehnfors og Ehrenberg, 2007).

1.4 Oppgavens oppbygning

Oppgaven består av seks kapitler. Kapittel én handler om studiens tema og bakgrunnen for valg av tema. Videre presenteres hensikten med studien, problemstillingen, samt de underliggende forskningsspørsmålene og oppgavens avgrensning og oppbygning.

I kapittel to presenteres litteraturgjennomgangen i forhold til eksisterende forskning, samt litteratur om temaene hjerneslag, trombolysebehandling ved hjerneslag, pasientinformasjon, pasienttilfredshet og sykepleierens pedagogiske funksjon.

I kapittel tre blir studiens design og metode presentert. Det blir gjort rede for tilgang til forskningsfeltet, utvalg, gjennomføring av intervjuene, hvordan analysen foregikk og studiens troverdighet og pålitelighet.

I kapittel fire presenteres studiens funn med utgangspunkt i problemstilling og forskningsspørsmålene.

I kapittel fem blir funnene fra analysen - på bakgrunn av oppgavens hensikt - diskutert opp mot relevant forskning og litteratur som finnes om temaet.

Kapittel seks inneholder oppgavens oppsummering og anbefalinger for videre praksis og forskning.

2 Litteraturgjennomgang og teori

Dette kapittelet omhandler emner som er relevante for studiens problemstilling. Jeg opplyser kort om hvordan litteratursøket ble utført, før jeg tar en gjennomgang av sentral medisinsk og sykepleiefaglig litteratur og forskning relevant for målgruppen, som hjerneslag, trombolysbehandling ved hjerneslag, informasjon og pasienttilfredshet.

2.1 Litteratursøk

Det første litteratursøket ble utført i forbindelse med valg av tema for studien og underveis i arbeidet med litteraturgjennomgangen. Det siste søket ble utført i forbindelse med analysen og diskusjonen av funnene.

Sentrale søkeord på engelsk var: stroke, thrombolytic therapy, acute disease, information, patient information, patient education, communication og qualitative research. De norske søkeordene var: hjerneslag, trombolytisk behandling, trombolys akutt sykdom, informasjon, pasient informasjon, pasient undervisning, kommunikasjon og kvalitativ forskning. Søket ble gjort strategisk med PICO-skjema (et verktøy som brukes for å stille fokuserte spørsmål ved litteratursøk), og søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner for å få et størst mulig litteraturgrunnlag. Søkene ble gjort i Cinahl, Ovid Medline, SveMed+ og Bibsys Ask. Ved gjennomgang av aktuell litteratur - artikler, bøker, hoved- og masteroppgaver - dukket det opp nye referanser som var aktuelle å bruke i denne oppgaven.

Tilgangen på litteratur var stor innenfor hvert av søkeordene, og innenfor hjerneslag, trombolytisk behandling og kommunikasjon var det både eldre og nyere litteratur og forskning. Søkeresultatet på pasientinformasjon og -undervisning viste mye eldre forskning og noe nyere forskning, og litteratur generelt innen emnet informasjon. Kombinasjonen av søk på hjerneslag, trombolytisk behandling, pasientinformasjon og undervisning ga et mindre antall treff, hvor ikke alt var relevant for oppgaven og studiens hensikt. For å få en bredere tilgang på forskning innen pasientinformasjon, valgte jeg derfor å bruke studier som var gjort på andre pasientgrupper enn de som var rammet av hjerneslag.

2.2 Beskrivelse av målgruppen

Målgruppen i denne oppgaven var mennesker som ble rammet av akutt hjerneslag. For å kunne gi et innblikk i pasientgruppen og hvordan behandlingen foregikk, vil jeg ta for meg grunnleggende informasjon om hjerneslag, slagenhet som behandlingssted og sequeler som kan påvirke informasjonsutvekslingen.

2.2.1 Beskrivelse av pasienter med hjerneslag

Hjerneslag eller apoplexia cerebri er en fellesbetegnelse for en sykdom som oppstår plutselig og som forstyrrer blodsirkulasjonen i hjernen (Gorelick, 2009; Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Lund og Solheim, 2001). Verdens helseorganisasjon har definert hjerneslag som en plutselig oppstått fokal eller global forstyrrelse i hjernens funksjoner, som varer i mer enn 24 timer, eller som fører til at den rammede dør (Hatano, 1976; Indredavik et al, 2010). Diagnosen hjerneslag deles i to hovedgrupper: hjerneinfarkt og hjerneblødning, hvorav hjerneinfarkt utgjør 85-90 %. Hjerneinfarkt er en blodpropp som hindrer hjernens blodforsyning og som fører til at hjernecellene dør, mens hjerneblødning er en blødning fra en av hjernens arterier (Indredavik, 2004; Indredavik et al, 2010; Jacobsen et al, 2001). Trombolytisk behandling blir gitt til pasienter med hjerneinfarkt, i et forsøk på å løse opp blodproppen i hjernen (Indredavik et al, 2010).

Symptomene på hjerneslag avhenger av hvor i hjernen skaden oppstår. Det kan dreie seg om lammelser i armer og/eller ben, skjevhet i ansiktet, tap av bevissthet, sensibilitetstap, talevansker, svelgevansker, balanseproblemer, visuelle symptomer og ulike kognitive vansker (Indredavik, 2004; Indredavik et al, 2010; Jacobsen et al, 2001; Kirkevold, 2008). Symptomene talevansker og ikke-språklige kognitive vansker vil jeg komme nærmere inn på senere, fordi disse kan påvirke hvor mottakelige pasientene er for å ta inn og huske informasjonen om den trombolytiske behandlingen.

Hjerneslag er en av de viktigste årsakene til at mennesker får en fysisk funksjonshemming I dag. 20 % av de som overlever et hjerneslag, er innlagt på institusjon tre måneder etterpå; 15-30 % får et varig handikap, men kan fortsatt bo hjemme (Fjærtøft og Indredavik, 2007; Russell, Dahl og Lund, 2007). Alvorlige funksjonshemminger og behov for langvarig pleie på institusjon, fører til store økonomiske konsekvenser for samfunnet og for den enkelte pasient. I Norge er det ikke gjort noen undersøkelser på hva en pasient med hjerneslag koster, men

med utgangspunkt i en undersøkelse fra Sverige, ble det beregnet at livstidskostnaden per pasient lå på rundt kr 600 000, avhengig av graden av funksjonshemming og hjelpebehov resten av livet (Fjærtøft og Indredavik, 2007; Indredavik et al, 2010). Selv om tallene viser at hjerneslag er en stor økonomisk kostnad for samfunnet og for den enkelte pasient, har ikke den økonomiske støtten til forskning på hjerneslag vært prioritert. Sammenliknet med forskning på hjerte- og kreftsykdom i Europa, er den økonomiske støtten til forskning på hjerneslag betraktelig lavere (Pendelbury et al, 2004).

Litteratursøk gjort i forbindelse med oppgaven viste at forskning på hjerneslag har blitt et mer prioritert område de siste årene. Utviklingen av akuttbehandlingen og organiseringen av slagenheter på sykehus er sentralt i denne forskningen. I de nye faglige retningslinjene blir det anbefalt at all behandling av hjerneslag skal skje ved slagenheter (Indredavik et al, 2010).

2.2.2 Slagenhet som behandlingssted

Å legge inn pasienter med hjerneslag på en slagenhet, har vist seg å være det behandlingstiltaket som gir størst reduksjon i akutt dødelighet. Det gir også best mulighet for overlevelse og høyere funksjonsnivå på lengre sikt (Indredavik, Slørdahl, Bakke, Rokseth og Håheim, 1997; Indredavik, 2007; Indredavik et al, 2010; Rudd, Hoffman, Irwin, Lowe og Pearson, 2005). En av hovedårsakene til at behandling i slagenhet er bevist effektivt, er fordi den klarer å forebygge komplikasjoner på en god måte og oppdage og behandle komplikasjoner som oppstår på et tidlig tidspunkt (Indredavik, 2004). Slagenheter har kapasiteten og kunnskapen til å gjennomføre tiltak som gir den slagrammede bedre behandling sammenliknet med avdelinger som ikke er spesialisert på området (Indredavik, 2007; Kirkevold, 2008). De positive resultatene fra slagenheter gjelder alle pasienter, uavhengig av alder, kjønn og grad av utfall ved innleggelse. For at pasientene som blir rammet skal få utbytte av denne kunnskapen, sier retningslinjene at slagrammede skal bli innlagt på sykehus med egen slagenhet, og at sykehus uten slagenhet ikke bør behandle denne pasientgruppen. Disse retningslinjene er i samråd med Verdens helseorganisasjons Helsingborg-deklarasjon fra 1995 om at akutt hjerneslag bør bli behandlet i slagenheter (Indredavik et al, 2010).

Slagenhetsbehandling finnes i ulike modeller. Modellen som har kombinert akuttbehandling og tidlig rehabilitering er den mest studerte og best dokumenterte. Modellen som kan vise til de beste resultatene er utviklet i Skandinavia. Den skandinaviske modellen har tre kriterier som må oppfylles for å kunne si at en slagenhet er kunnskapsbasert:

1. Geografisk avgrenset, med faste senger
2. Bemannet med fast, tverrfaglig spesialopplært personale
3. Bør ha et systematisk og standardisert program for å stille diagnose, observere og drive akuttbehandling og rehabilitering (Indredavik, 2004; Indredavik, 2010).

Studien ble gjort ved en slagenhet som oppfylte de tre kriteriene den skandinaviske modellen krever. Valget av avdeling for studien var svært relevant, fordi jeg ønsket at informantene skulle ha fått behandlingen etter de anbefalte nasjonale retningslinjene og etter den skandinaviske modellen. Personalet ved avdelingen som hadde ansvaret for behandlingen, var faste ansatte, de hadde kunnskaper om sykdommen, var kjent med pasientgruppen og var spesialopplærte til å kunne gi trombolytisk behandling (Indredavik et al, 2010). Disse forutsetningene gjør at sykepleierne ved slagenheten innehar både teoretisk kunnskap, praktisk kunnskap og erfaringskunnskap (Tveiten, 2008), som kan påvirke hvordan informasjon blir gitt til pasientene.

2.2.3 Sequeler etter hjerneslag som kan påvirke informasjonsutvekslingen

Begrepet sequeler brukes om ”resttilstand eller følgetilstander etter sykdom eller skade” (Nylenna, 2004, s. 308). Afasi er vansker i språk eller kommunikasjon (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind, og Qvenild, 2006), og rammer 20-25 % av de som får hjerneslag (Indredavik, 2004; Indredavik et al, 2010). Afasi rammer som regel alle språklige former - evnen til å lese, skrive, snakke og forstå talt språk - men det er variasjoner i hvordan den enkelte pasient rammes (Corneliussen et al, 2006; Indredavik et al, 2010). Hos mange med afasi vil det skje en spontanbedring, mens de med globale afasiproblemer uten vesentlig bedring tre uker etter hjerneslaget, vil kunne ha vedvarende, store kommunikasjonsproblemer (Indredavik, 2004).

I psykologien brukes *kognisjon* om prosesser som handler om å motta, modifisere, lagre og hente frem informasjon man trenger for å løse problemer gjennom språk og tenkning (Engstad

et al, 2007). Et hjerneslag kan i ulik grad føre til nedsatte kognitive funksjoner, som utgjør vår tenke- og oppfatningsevne (Indredavik et al, 2010). Ulike begreper, som *kognitive vansker* og *kognitiv svikt* omhandler de samme problemene (Engstad et al, 2007; Indredavik et al, 2010; Kirkevold, 2008). Rundt 50 % av pasienter med hjerneslag - og som overlever - vil få ulike ikke-språklige kognitive vansker, og av disse vil ca. 25 % få varige problemer (Engstad et al, 2007; Wyller og Sveen, 2002). Det finnes ulike ikke-språklige, kognitive vansker som: neglekt (manglende oppmerksomhet mot egen kropp), apraksi (vansker med å utføre viljestyrte bevegelser), rom- og retningsforstyrrelser, agnosi (problemer med å gjenkjenne sammensatte sensoriske stimuli) og nedsatt forståelse for symptomer tilknyttet hjerneslaget. Vanskene pasienten får, avhenger av hvilken del av hjernen som blir rammet av hjerneslaget (Engstad et al, 2007; Indredavik et al, 2010; Kirkevold, 2008; Wyller og Sveen, 2002).

Tretthetssymptomer dukker opp senere i slagpasientens forløp, og påvirker deres behov for søvn og hvile. 2/3 av alle pasienter med hjerneslag opplever tretthet, slapphet og mindre utholdenhet enn før sykdommen rammet. Hos mange er det ingen bakenforliggende årsak, mens andre får symptomet på grunn av depresjoner i etterkant av hjerneslaget eller som resultat av medikamentbivirkninger (Indredavik, 2004). I møte med nylig rammede slagpasienter, er tretthetssymptomer noe man må være oppmerksom på, slik at informantene ikke blir slitt ut av trening eller besøk, eller - som i denne studien - et langt intervju.

2.3 Trombolytisk behandling ved hjerneslag

Trombolytisk behandling kalles internasjonalt *Recombinant human tissuetype plasminogen activator* (r-tPA) og medikamentnavnet i Norge er *Actilyse*. Virkestoffet er alteplase og medikamentet har som hensikt å løse opp tromber ved å binde seg til fibrin som omdannes til plasmin. Medikamentet brukes også til behandling av hjerteinfarkt og akutt massivt lungeemboli. Vanlige bivirkninger er arytmier i hjertet knyttet til reperfusjonen, blødninger fra skadde blodkar og fra injeksjonsstedet, samt ulike blødninger i magen. Symptomatisk intercerebral blødning er den vanligste bivirkningen ved behandling av hjerneinfarkt, og rammer rundt 10 % av pasientene som får medikamentet. Svært sjeldne bivirkninger ved behandling av hjerneinfarkt er død (Felleskatalogen, 2010). Det er ikke bevist at dødeligheten på lengre sikt øker på grunn av blødninger som skjer i forbindelse med behandlingen

(Indredavik et al, 2010; Varga et al, 2009). Hvordan behandlingen virker for pasientene, registreres ved observasjoner gjort av personalet, sammen med et klinisk instrument som *National Institutes of Health Stroke Scale* (NIHSS) og vitale funksjoner som blodtrykk, puls, temperatur, oksygenmetning og blodsukker. NIHSS er en nevrologisk skala som blir brukt for å vurdere bevissthet, orientering, syn, språk, kraft og koordinasjon i ekstremiteter osv. (Gorelick, Gorelick og Sloan, 2008; Kasner, 2006).

Tidsvinduet for å kunne gi behandlingen er lite, og avhenger av i hvilken form den utføres. Intravenøs infusjon må gis innen 4,5 time etter første symptom for å ha dokumentert effekt (Indredavik et al, 2010; Reichenbach et al, 2011; Rønning, 2008). Intra-arteriell trombolyse og trombektomi har et noe lengre tidsvindu, på rundt 6 timer (Indredavik et al, 2010). Informantene i denne studien fikk intravenøs trombolytisk behandling og det er derfor denne formen som blir utdypet nærmere. Forskning har vist at intravenøs trombolytisk behandling som gis 4,5 time etter første symptom, ikke har bevist nytte for pasienten. Hvis behandlingen derimot gis innen 3 timer, er sannsynligheten større for et godt langtidsresultat. Ettersom tidsvinduet for behandlingen er kort, bør alle pasienter som vurderes til å kunne ha hjerneslag og være kandidat for trombolytisk behandling, innlegges på sykehus øyeblikkelig. Jo raskere behandlingen gis, desto bedre kan pasienten bli. Derfor er det også viktig at sykehus som gir behandlingen, har klare retningslinjer og prosedyrer, slik at pasienten må vente kortest mulig tid på lege, røntgenundersøkelser og andre nødvendige undersøkelser (Indredavik et al, 2010; Rønning et al, 2007). Tidsvinduet for informasjon vil også påvirke tiden som kan brukes til å gi pasientene informasjon om behandlingen, og bør også tas med i retningslinjene til sykehusene, slik at pasienten får informasjonen de har krav på etter pasientrettighetsloven (LOV-1999-07-02-63 Kapittel 3, § 3-2).

På et universitetssykehus ble det gjort en studie hvor alle pasientene som mottok trombolytisk behandling, ble registrert. Funnene viste at ca. 10 % av pasientene fikk blødninger i hjernen etter behandlingen. 49 % ble bedre i løpet av det første døgnet, og 34 % prosent hadde et godt resultat i forhold til deres behov for hjelp tre måneder etter behandlingen. Disse resultatene er sammenliknbare med funn fra andre internasjonale studier (Varga et al, 2009). Den intravenøse trombolytiske behandlingen for hjerneslag, forbedrer ikke dødeligheten ved hjerneslag, men er med på å redusere hjelpebehovet i fremtiden (White-Bateman, Schumacher, Sacco og Appelbaum, 2007). All forskningen som har blitt gjort i Norge og internasjonalt, viser at trombolytisk behandling innenfor retningslinjene som er gitt, er en

sikker og god behandling. Det er derfor sagt at sykehus som tar imot pasienter med akutt hjerneslag, må ha intravenøs trombolysbehandling som et tilbud til aktuelle pasienter.

For å gi et inntrykk av alt som skal gjøres på kort tid, har jeg valgt å beskrive det generelle forløpet til pasienter som mottok intravenøs trombolys ved den utvalgte slagenheten.

Når en pasient blir meldt til sykehuset med mulig hjerneslag, går varslingen videre til vakthavende nevrolog, radiolog og sykepleierne som har ansvar for den trombolytiske behandlingen på den aktuelle vekten. Nevrologen har ansvar for å undersøke pasienten klinisk, og pasienten undersøkes radiologisk for å utelukke hjerneblødning. Når nevrologen har ordinert at behandlingen skal gis, har sykepleierne ansvar for å gi det valgte medikamentet. Pasienten får 1/10 av den ordinerte dosen som en støt-dose, før den resterende dosen gis som infusjon over en periode på en time. Støt-dosen gis og infusjonen blir påbegynt i akuttmottaket, før pasienten overflyttes til slagenheten. Før, underveis og i løpet av døgnet etter behandlingen, overvåkes pasienten nøye med NIHSS og de vitale funksjonene, av sykepleieren som har ansvar for pasienten. Overvåkningen er standardisert, med et skjema hvor tidspunktene for målingene står. Den første tiden blir målingene gjort hvert kvarter, før det reduseres til hver halvtime, hver time osv. Ved forverring på NIHSS eller de vitale funksjonene, kontaktes vakthavende nevrolog eller avdelingens leger hvis de er tilstede i avdelingen.

Alle pasienter overvåkes det første døgnet, uansett hvilket resultat de hadde av behandlingen. Overvåkningen blir gjort av sykepleierne ved avdelingen, og krever at disse har gode kunnskaper om hva som skal observeres og kommuniseres til pasientene. Pasientforløpet viser at tiden fra pasienten får hjerneslaget til behandlingen startes opp er kort, og mange undersøkelser skal gjøres. Samtidig som pasienten kan være i sjokk over at han/hun har fått denne akutte sykdommen (Greenberg, 2007), så ligger mye av fokuset til legen og sykepleierne på å få startet behandlingen raskest mulig. I en slik stresset situasjon som akutte innleggelser er, har vi ingen garanti for at pasienten oppfatter og forstår informasjonen som blir gitt. Dette problemet er tema i neste del-kapittel.

2.4 Pasientinformasjon og pasienttilfredshet

I denne delen vil jeg ta for meg begrepet pasientinformasjon, juss og etikk i forhold til pasientinformasjon, informasjon, samtykke og pasientmedvirkning innen trombolytisk behandling, empiriske studier innenfor pasientinformasjon, samt sykepleierens pedagogiske funksjon.

2.4.1 Definisjon av begrepet pasientinformasjon

Pasientinformasjon og pasientundervisning er to begreper som brukes en del om hverandre. Pasientinformasjon er ofte mer sakorientert og handler om å gi pasienten en oversikt over sykdommen de har, eller om den medisinske behandlingen de skal motta. Informasjonen som gis kan både være generell, og dermed relevant for alle i pasientgruppen, eller være mer rettet mot den enkeltes behov. Informasjonen kan bli gitt spontant eller den kan være planlagt. Den spontane informasjonen gis gjerne samtidig med andre arbeidsoppgaver sykepleierne har, som under stell, i forbindelse med prosedyrer, eller under matsservering. Den planlagte informasjonen og undervisningen har mer interaksjon mellom sykepleieren og pasienten, og kan for eksempel være en veiledningssamtale (Granum, 2007). Hensikten med pasientinformasjon er å hjelpe pasienter til å mestre akutte og kroniske tilstander, men også ivareta pasientens rettigheter, samt å forebygge sykdom (Selmer, 1997). Informasjonen som gis kan brukes som et utgangspunkt for å tilrettelegge undervisningen av pasienten (Granum, 2007).

God og tilstrekkelig informasjon om sykdom og behandling, kan bidra til at pasienter føler seg tryggere i situasjonen og at situasjonen blir mer forståelig for dem (Eide og Eide, 2010). For at pasientinformasjonen skal ha verdi, må den imidlertid være tilpasset den enkelte pasient og dennes situasjon (Ruyter et al, 2008). Pasienter reagerer svært ulikt på å få en sykdom som hjerneslag, og det er store forskjeller på hvordan mennesker håndterer det å bli syk. Akutt sykdom kan gi reaksjoner hos pasienter, som sjokk og vantro (Greenberg, 2007). Pasienters reaksjoner og følelser, som engstelse og usikkerhet, kan henge sammen med hvor mye informasjon pasienten mottar om sykdommen og behandlingen (Selmer, 1997).

2.4.2 Juridiske reguleringer for pasientinformasjon

Pasientrettighetsloven og loven om helsepersonell, er lover som helseinstitusjoner, helsepersonell og pasienter må forholde seg til. Lovene styrer hvilke plikter helsevesenet må forholde seg til og hvilke rettigheter pasienter har i møtet med helsevesenet. I 2001 ble loven om pasientrettigheter og loven om helsepersonell, endret for blant annet å styrke pasienters rettigheter med hensyn til informasjon om egen sykdom og behandling, samtidig som den juridiske plikten helsepersonell har til å informere pasienter og deres pårørende, ble tydeliggjort (LOV-1999-07-02-63 kapittel 3, § 3; LOV-1999-07-02-64 kapittel 2, § 10).

I pasientrettighetsloven står det: ”Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger” (LOV-1999-07-02-63 Kapittel 3, § 3-2). Er pasienten i stand til å ta en autonom beslutning, så skal han eller hun gi samtykke til at behandlingen gjennomføres. Det er ikke bare det at pasienten har rett til informasjon som er nedfelt i loven. I pasientrettighetsloven står det også:

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysninger om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal (LOV-1999-07-02-63, kapittel 3, § 3-5).

Informasjonen som blir gitt til pasienter må dermed være tilpasset den enkeltes situasjon, slik at de har en mulighet til å forstå hva som blir sagt om sykdommen deres og hvilken behandling som blir anbefalt. Det er ikke tilstrekkelig at pasienten får informasjon som er relevant; helsepersonellet har også plikt til å sørge for at informasjonen blir forstått, samt å sørge for å dokumentere hvilken informasjon som er gitt til pasienten.

Kravet til dokumentasjon av behandlingen og informasjonen som pasienten har fått er viktig, fordi journalen skal føre bevis for at pasienten har fått informasjonen denne har krav på vedrørende dennes sykdom og behandling. Journaldokumentasjonen viser hvilke vurderinger og tiltak som ble iverksatt i forhold til helsehjelpen som ble tilbudt pasienten. Hvis pasienten takker nei til en behandling den ansvarlige legen anbefaler, skal også dette dokumenteres. Det er viktig å dokumentere punktene som er nevnt over, for hvis det skulle oppstå tvister i etterkant om behandlingen og informasjonen som ble gitt, så fungerer journalen som et

juridisk dokument (Befring, 2002). Dokumentasjonen av opplysninger vil også gjøre det lettere for andre som er i kontakt med pasienten å få oversikt over hva som er sagt, og dermed gjøre det mulig for dem å gjenta informasjonen hvis det skulle være behov for det (Granum, 2007).

2.4.3 Etiske normer for pasientinformasjon

Sykepleiere og leger i Norge har yrkesetiske retningslinjer som regulerer deres yrkesutøvelse. For sykepleiere bygger de yrkesetiske retningslinjer på prinsippene til International Council of Nurses (ICN) og menneskerettighetene. I rammeplanen for sykepleierutdanningen som Kunnskapsdepartementet har laget, vektlegges det at *"Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskes liv og verdighet"* (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 7). Her blir det vektlagt at yrkesetiske holdninger og handlinger skal være en del av undervisningen ved sykepleierhøgskolene, og at sykepleiere blant annet, etter endt utdanning, skal kunne *"utøve sykepleie i tråd med nasjonale og internasjonale yrkesetiske retningslinjer"* (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 7).

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere handler om sykepleierens menneskesyn og grunnleggende verdier som profesjonen sykepleie bygger på. De seks hovedpunktene i retningslinjene handler om sykepleierens forhold til pasienter, pårørende, sykepleie som profesjon, forholdet til medarbeidere, arbeidsstedet og samfunnet. Retningslinjene bør brukes aktivt i hverdagen, som verktøy for å sette fokus på etikk (Norsk sykepleierforbund (NSF), 2008).

Hovedpunkt 1 handler om sykepleieren og pasienten, og det er spesielt punkt 1.2 som er aktuelt i forbindelse med pasientinformasjon: *"Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått"* (NSF, 2008, s. 5). Sykepleierens yrkesutøvelse handler om å vise omsorg og respekt for mennesker, og skal samtidig - selvfølgelig - være faglig forsvarlig. Ved å ha et eget punkt om pasientinformasjon og forståelsen av informasjon, blir dette sidestilt med andre punkter som blant annet handler om helhetlig omsorg, beskyttelse av pasienten, det å unngå utnyttelse av pasienter, samt å legge opp til en verdig og naturlig dødsprosess der dette er påkrevd. Alle disse punktene er grunnleggende i en god, etisk sykepleiepraksis, og kan benyttes når det skal tas avgjørelser som handler om etikk og etiske problemstillinger. De

yrkesetiske retningslinjene er et tillegg til lovene som regulerer yrket, og skal være med på sikre at arbeidet som blir utført er faglig forsvarlig (NSF, 2008).

2.4.4 Samtykke og pasientmedvirkning ved trombolytisk behandling

Pasientrettighetsloven gir pasienten rettigheter og helsepersonell plikter i behandlingsvurderinger. I vurderingen av trombolytisk behandling ved hjerneslag, må en rekke ulike avgjørelser tas. Noen av disse handler om samtykke til behandling, samtykkekompetanse og pasientmedvirkning. Samtykke til behandling skal gis av pasienten ved all helsehjelp, så fremt pasienten er i stand til å ta et selvstendig valg. For å kunne ta et selvstendig valg, er det avgjørende at pasienten har fått nødvendig informasjon om helsetilstanden og innholdet i den foreslåtte behandlingen. Samtykke kan gis stilletende eller uttrykkelig. Samtykkekompetanse handler om hvorvidt pasienten har kompetanse og er i stand til å ta en beslutning på egne vegne. Diagnoser som demens, psykisk utviklingshemming eller andre fysiske og psykiske forstyrrelser, kan gjøre at samtykkekompetansen reduseres eller faller bort. Behandlingsansvarlige har ansvar for å vurdere dette i hvert enkelt tilfelle, og må fremlegge dette skriftlig og muntlig for den enkelte pasient og dennes pårørende (LOV-1999-07-02-63 Kapittel 4, § 4-1- 4.3).

Pasientmedvirkning handler om at pasienten har rett til å medvirke og være medbesluttende i vurderingen av behandling og pleie (LOV-1999-07-02-63 Kapittel 3, § 3-1). Hvis pasienter skal kunne medvirke, må de ha informasjon om sykdom, prognose, behandlingsalternativer og eventuelle skader sykdommen kan gi, så vel som om eventuelle bivirkninger og risikoer ved behandlingen (Granum, 2007).

Den trombolytiske behandlingen har både fordeler og ulemper, og en beslutning om behandling må skje kort tid etter innleggelse (Indredavik et al, 2010). Behovet for en snarlig avgjørelse, gjør at mange pasienter med hjerneslag ikke er i stand til å ta beslutningen selv. Da må lege - i samråd med eventuelle pårørende - fatte en beslutning om det er til beste for pasienten at en gitt behandling blir utført. En slik beslutning gjelder alle pasienter som legges inn og har behov for akuttbehandling (LOV-1999-07-02-64, kapittel 2, § 7; LOV 1999-07-02, kapittel 3, § 3-1).

Tidsbruken knyttet til å informere pasienten og eventuelle pårørende om behandlingen, og dermed sikre seg at informasjonen er forstått, gjør at behandlingen iverksettes senere og kan

dermed få konsekvenser for det endelige resultatet. Studier fra USA har fokusert på problematikken rundt informert samtykke for denne gruppen. Rosenbaum et al, (2004) undersøkte journalene til pasienter som hadde fått trombolytisk behandling. I 84 % av tilfellene var det dokumentert at informert samtykke var gitt. Det var imidlertid kun 30 % av pasientene som *selv* hadde gitt samtykket. White-Bateman et al, (2010) diskuterte i sin artikkel det faktum at det ikke finnes en standardisert metode for å vurdere om pasienter har kapasitet til å ta en selvstendig avgjørelse angående trombolytisk behandling. Både Rosenbaum et al, (2004) og White-Bateman et al, (2010) problematiserer det at behandlingen har blitt vanlig og gis til dem som kan ha nytte av den. Behandlingen kan gi alvorlige bivirkninger, samtidig som man mangler dokumentasjon på om det er gitt informert samtykke, eller en vurdering av hvorvidt pasienten var i stand til å ta et autonomt valg ut fra kjente fordeler eller ulemper ved behandlingen. Det er ikke foretatt tilsvarende undersøkelser i Norge, men etter lov om helsepersonell skal journalen inneholde *”relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen”* (LOV-1999-07-02-64 kapittel 8, § 40), slik jeg anser at informasjon om behandling og et informert samtykke utgjør.

2.4.5 Empiriske studier om erfaringer og tilfredshet vedrørende pasientinformasjon

Pasienters erfaringer med helsetjenesten er en av kvalitetsindikatorene som brukes i vurderingen av kvaliteten på spesialhelsetjenester (Frich og Ramleth, 2004; Holte, Bjertnæs og Stavem, 2005; Mangset, Dahl, Førde og Wyller, 2008). Disse undersøkelsene har til hensikt å måle brukernes tilfredshet med helsevesenet, og blir basert på pasientenes subjektive erfaringer (Vatne, 1998a). Pasienttilfredshet kan måle flere forhold, som pasientenes forventninger til tjenesten, informasjon og opplevelse av omsorg, organisering, lokaler og bygninger, samt opplevelse av resultatet av behandlingen (Frich og Ramleth, 2004). Pasienterfaringer kan også bli brukt i vurderingen av informasjonen som ble gitt pasientene (Holte et al, 2005). Mange av studiene som finnes om pasientinformasjon og som fortsatt refereres til i dag, er over sju år gamle. I løpet av disse årene har det skjedd store endringer i helsevesenet og samfunnet forøvrig. Informasjonsflyten er økende, og allmenn tilgang til Internett gjør at pasienter har mulighet til å ”google” på ting de har spørsmål om eller ønsker å vite mer om (Granum, 2007; Sigstad, 2004). Det problematiske ved å oppsøke informasjonen selv, er at ingen kontrollerer at informasjonen blir oppfattet riktig eller kan korrigere den eventuelt feiloppfattede informasjonen. Det er heller ingen som sørger for at

pasienten blir fulgt opp i ettertid (Tveiten, 2008). Den økte kunnskapen pasientene besitter, gjør at de kan stille høyere krav til informasjonen de mottar av helsepersonell (Granum, 2007; Tveiten, 2008). Det er også større fokus på pasientenes rettigheter med hensyn til informasjon og deres muligheter til å delta i beslutninger som tas om dem med hensyn til deres sykdom og behandling (Granum, 2007; Olsen og Opdahl, 1998; Tveiten, 2008). Endringene i samfunnet og bruken av pasienterfaringer som indikatorer ved vurderingen av kvaliteten i helsevesenet, gjør at det er behov for å fokusere på pasientenes erfaringer og tilfredshet med hensyn til pasientinformasjon.

Begrepene pasienterfaring og pasienttilfredshet blir brukt litt om hverandre i faglitteraturen. Noen sier at pasienttilfredshet er en blanding av pasientens behov, forventninger og deres erfaringer med helsetjenesten (Veenstra, 2005). Jeg har valgt å skille begrepene fra hverandre: jeg har lagt alle erfaringer pasienter gjør seg under innleggelse og behandling i begrepet *pasienterfaringer* (Holte et al, 2005). Pasienters erfaringer kan brukes til å evaluere måten pasientinformasjonen og undervisningen skjer på (Grønnestad og Blystad, 2004). I begrepet *pasienttilfredshet* har jeg vurdert hvor tilfredse pasientene er med behandlingen de har fått, og deres øvrige holdninger til denne (Holte et al, 2005). Pasientens tilfredshet blir påvirket av flere ulike ting, som forventninger, medisinsk tilstand og behandling, samt psykososiale forhold (Sørli, Busund, Sexton og Sørli, 2005). Problemet med å måle pasienttilfredshet, er at hvor tilfreds en gitt pasient er med en behandling, kan være farget av dennes tidligere erfaringer med helsevesenet. Har pasienten hatt dårlige erfaringer tidligere, kan hans eller hennes forventninger være lav, og han eller hun kan uttrykke fornøydhets med en kvalitet som i realiteten er dårlig (Veenstra, 2005).

Enkelte studier har vist at pasienter *ikke* er fornøyde med informasjonen de mottar. Informasjonen pasientene viser seg å være minst fornøyd med, handler spesielt om det som faller utenom det rent medisinske (Kloster, 1997; Selmer, 1997). Mulige årsaker til dette er at informasjonen ikke er god nok, at den ikke blir gitt, eller at den ikke blir forstått (Granum, 2007; Grønnestad og Blystad, 2004). Selmers (1997) studie viste at pasientene ofte ikke oppfattet informasjonen som viktig, at de ikke forsto den, at de fikk for lite informasjon, eller at de ikke visste hva de hadde krav på å få vite om sykdommen eller behandlingen. Holte et al, (2005) har utført en studie på generelle pasienterfaringer, erfaringer med kommunikasjon og informasjon, med helsepersonellet og med organiseringen. Pasientene virket fornøyde på alle disse områdene. Dårligst ut kom kategorien *erfaringer med kommunikasjon/informasjon*

(gjennomsnitt på 7,7 på en skala fra 1-10, der 1 er dårligst) og best ut kom kategorien *erfaringer med helsepersonellet* (8,8). Spørsmålet som handlet om hvorvidt pasienten ble tatt med på råd, innen kategorien *kommunikasjon/informasjon*, ble rangert lavest (6,8). De andre spørsmålene i kategorien kommunikasjon/ informasjon handlet om følgende:

- informasjon om nødvendige virkninger/bivirkninger av medisiner (7.0)
- informasjon om tilbakefall og hva man skulle gjøre i forbindelse med slike (7.2)
- informasjon om mulige plager i framtiden (7.3)

Disse funnene samsvarer med tilbakemeldinger i andre studier, hvor pasienter opplevde å måtte etterspørre viktig informasjon som kunne gjøre dem i stand til å delta aktivt i behandlingen av egen sykdom (Kiessling og Kjellgren, 2004). Undervisning og informasjon til pasienter er med på å øke deres generelle tilfredshet, samtidig som pasientens helse påvirkes i positiv retning ved at stress, angst og smerter reduseres. Det er viktig at helsepersonell er klar over begge disse fordelene (Grønnestad og Blystad, 2004). For en som er rammet av hjerneslag, er tryggheten ved å få informasjon viktig. Ved å få informasjon kan pasienten selv være delaktig i pleien, og dermed få kunnskap som kan påvirke effekten av behandlingen og rehabiliteringen i positiv retning. Både pasienten og deres pårørende vil være mindre urolige hvis de forstår hva pasienten har blitt rammet av, hva som har skjedd og hva som skal skje. Dette kan igjen føre til at både pasienter og deres pårørende vil være mer fornøyde med informasjonen de får i forbindelse med en innleggelse (Larsson, Palm, Hasselbalch, 2008).

Pasientrettigheter og hva enkeltpersoner kan kreve av hjelp, blir i stor grad fokusert på i media i dag. Mennesker som ønsker informasjon og har ressurser og kapasitet til det, kan oppsøke mer eller mindre relevant informasjon døgnet rundt. At personer selv oppsøker informasjon og spør om ting de lurer på, gjelder også i helsevesenet. Funn fra Grønnestad og Blystads (2004) studie viste at pasientenes egne ressurser og initiativ til å oppsøke helsepersonell for å få informasjon, var avgjørende i forhold til om pasientene følte de fikk dekket sine behov for informasjon. Det kan oppstå en forskjellsbehandling hvis mengden og kvaliteten på informasjon er avhengig av at pasienten selv - eller deres pårørende - har ressurser og tar initiativ. De vil kunne få bedre informasjon enn pasienter som *ikke* stiller krav. Slike forskjeller kan også vise seg mellom de yngre og de eldste pasientene, hvor de yngre er mer kritiske og mer vant til å orientere seg i informasjonsverdenen enn de eldste

(Kloster, 1997; Selmer, 1997). Flertallet av de som rammes av hjerneslag er over 75 år (Mathiesen et al, 2007). Dette vil kunne påvirke hvor mange fra denne pasientgruppen som selv tar initiativ til å oppsøke og stille krav til informasjon. Forskjellen mellom generasjonene kan også henge sammen med at respekten for helsepersonell i samfunnet tidligere var mye større, og at legene da befant seg på toppen av hierarkiet i sykehuset (Lassen, 2010).

2.4.6 Sykepleierens pedagogiske funksjon

Pedagogikk handler om læring, oppdragelse og danning, og er metoden som støtter læreprosesser slik at kunnskaper, ferdigheter og kompetanse utvikles hos mennesker (Brataas, 2011a). En sentral del av jobben som sykepleier, er den pedagogiske funksjonen, der man har ansvar for å informere, undervise og veilede pasienter og pårørende (Brataas, 2011a; Kunnskapsdepartementet, 2008; Kloster, 1997). Læring i helsetjenesten har som mål å fremme helse og helseadferd og gi mestring (Brataas, 2011a). Samfunnet har en forventning til sykepleien som profesjon, og i rammeplanen for sykepleierutdanningen er det nedfelt hva man forventer at sykepleiere skal lære gjennom utdanningen. *"Studenten skal etter endt utdanning ha handlingskompetanse til å: informere, undervise og veilede pasienter og pårørende om problemer og behov som oppstår ved sykdom, lidelse og død"* (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6).

Informasjon knyttet til medisinsk diagnose og behandling er primært legens ansvar. På en sengepost, administrerer og følger sykepleiere opp den medisinske behandlingen og pleien kontinuerlig. Ved trombolytisk behandling til pasienter med hjerneslag, er det sykepleierne ved slagenheten som administrerer det trombolytiske medikamentet og følger opp pasienten etter overflytting til en sengepost. Sykepleierne er tilstede hos pasienten hele døgnet og har en kontinuitet i relasjonen, samtidig som sykepleieren fokuserer på helheten i behovene, ressursene og eventuelle problemer pasienten måtte ha (Tveiten, 2008). Fordi sykepleierne er tilstedeværende, vil de ha tid og mulighet til å gi pasientene utfyllende informasjon, men også kunne gjenta informasjonen hvis pasientene har behov for det på et senere tidspunkt (Granum, 2007; Selmer 1997).

Den spontane informasjonen og undervisningen sykepleiere gir pasientene, skjer gjerne i praktiske situasjoner som ved stell, matservering eller medisintdeling. Tidspunktet for og omstendighetene informasjonen blir gitt i, gjør at pasienten ikke nødvendigvis oppfatter at de blir gitt informasjon. Det at informasjonen ikke blir oppfattet, kan påvirke at pasientene føler

at de har et udekket behov for informasjon eller at de ikke er fornøyde med informasjonen de har mottatt (Granum, 2007; Kloster, 1997). Pasientens behov for informasjon kan være noe helt annet enn det sykepleierne formidler. Mye av sykepleiernes undervisning og informasjon preges av å handle om arbeidsoppgaver som skal utføres, og praktiske ting i forbindelse med prosedyrer pasienten skal gjennom. Pasienter har uttrykt at de savner informasjon og undervisning om hvordan situasjoner kan oppleves, eller at de ønsker en mulighet til å snakke om hvordan de opplevde en gitt situasjon (Granum, 2007).

Spontan informasjon kan også gi problemer å dokumentere at informasjon har blitt gitt, slik helsepersonell er pålagt i henhold til pasientrettighetsloven (Granum, 2007; Kloster, 1997; LOV-1999-07-02-63, kapittel 3, § 3-5). Dokumentasjon gjør at andre som er tilknyttet pasientens behandling, kan lese hvilken informasjon pasienten har fått og om pasienten - tilsynelatende - forsto informasjonen som ble gitt. Hvis det blir dokumentert at pasienten syntes å forstå informasjonen, eller at de etterspurte den samme informasjonen flere ganger, så vil andre i personalet ha muligheten til å gi samme informasjon på ny, men kanskje på en annen måte (Granum, 2007; Kloster, 1997).

3 Design og metode

I dette kapitlet presenterer jeg studiens design og metode. Jeg gjør rede for datainnsamlingen og etiske overveielser i forbindelse med gjennomføringen av studien. Jeg belyser analyseprosessens ulike trinn med eksempler, og kapittelet avsluttes med et avsnitt om studiens troverdighet og pålitelighet.

3.1 Design

Forskning kan beskrives som en systematisk undersøkelse som blir brukt for å finne ut av noe man lurer på, eller for å løse problemer en har (Lorensen, 2003; Polit og Beck, 2008). Valget av design er en av de viktigste avgjørelsene i et forskningsprosjekt (Bakketeig og Magnus, 2002; Malterud, 2008). Problemstillingen man ønsker å finne svar på i en studie, må ligge til grunn når design og metode velges (Lorensen, 2003; Malterud, 2002). Forskningsdesignet må inneholde en generell plan for hvordan studien skal utføres, og ha en struktur eller et teoretisk rammeverk av strukturerende teorier eller begreper (Nord, 1998).

Det eksisterende kunnskapsgrunnlaget er med på å avgjøre valget av design i nye studier. Fins det lite kunnskap om emnet fra før, kan kvalitative studier gi en større bredde og danne grunnlag for flere studier. Hvis noe skal beskrives eller forstås, eller hvis egenskaper eller kvaliteter ved et fenomen skal analyseres, egner kvalitative metoder seg godt (Lorensen, 2003; Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008). Når man benytter kvalitativ metode, ønsker man primært å undersøke fenomener ved å samle inn rike, narrative data ved å benytte et fleksibelt design som utvikles underveis i studien (Polit og Beck, 2008). Hensikten med denne studien var å se på erfaringer pasienter med hjerneslag hadde med hensyn til informasjonen som ble gitt i forbindelse med trombolysebehandlingen. Et kvalitativt forskningsdesign ble dermed et naturlig valg.

3.2 Kvalitativ forskningsmetode

Forskningsmetoder handler om hvordan man går frem for å finne kunnskap (Lund og Haugen, 2006a). Innen den kvalitative tradisjonen er målet forståelse og ikke forklaring, og slik forståelse kan være med på å skape et mangfold av ulike nyanser innenfor et tema (Malterud, 2008). Fordi forskeren befinner seg nær informantene, har denne en større mulighet til å få økt forståelse for de temaer som undersøkes (Lund og Haugen, 2006a). En av styrkene med hensyn til kvalitativ metode, er at det stilles åpne spørsmål, der forskeren ikke på forhånd har laget ferdige svarkategorier (Malterud, 2008).

Kvalitative studier kan deles inn i mindre hovedgrupper, som *utforskende* eller *beskrivende* design. Utforskende design brukes på temaer og problemstillinger der det eksisterer lite kunnskap fra før; datainnsamlingen er derfor fleksibel, med lite forskerkontroll. Beskrivende design brukes om studier hvor det eksisterer mer kunnskap om emnet, og hvor forskeren har forhåndsdefinert temaer for studien og i større grad styrer datainnsamlingen i en bestemt retning. Både utforskende og beskrivende design har et tallmessig mindre utvalg enn mange andre typer av undersøkelser, og baserer seg på informanter som *ønsker* å dele av sin kunnskap og sine erfaringer (Lorensen, 2003; Nord 1998; Polit og Beck, 2008). Med dette som utgangspunkt, vil jeg plassere denne studien innenfor et *beskrivende* design. Et stort kunnskapsgrunnlag eksisterer med hensyn til temaene hjerneslag, trombolytisk behandling og pasientinformasjon, men mindre kunnskap forefinnes om pasientinformasjon til gruppen av pasienter som får trombolytisk behandling for hjerneslag.

Intervjuene jeg gjennomførte var semi-strukturerte, med en intervjuguide (vedlegg 1) som hadde til hensikt å styre intervjuene i en viss retning, men som samtidig hadde muligheten for å fange opp individuelle erfaringer og perspektiver.

3.3 Adgang til forskningsfeltet

Adgang til å foreta intervjuer ved avdelingen, ble innhentet gjennom en skriftlig forespørsel til slagenhetens leder. Avdelingslederen ga sin tillatelse og bekreftet at ansatte ved slagenheten kunne hjelpe til med rekrutteringen av informanter. Forutsetningen var at nødvendige søknader ble godkjent. For å ivareta forskningsetiske prinsipper, må forskningsstudier godkjennes av ulike ombud og komiteer som Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Personvernombudet (PO) ved hvert helseforetak. Jeg gjør rede for denne søknadsprosessen under kapittel 3.6 (forskningsetiske overveielser). Da de nødvendige tillatelser var innhentet, startet rekrutteringen opp; arbeidet startet i midten av desember 2010, og ble avsluttet i midten av juni 2011.

3.4 Rekruttering av informanter

Studiens informanter ble rekruttert fra én slagenhet for å sikre at behandlingen og oppfølgingen ble utført etter én og samme prosedyre. Informantene var innlagt på en ren slagenhet, som ifølge forskning er det beste tiltaket som kan tilbys slagrammede (Indredavik et al, 1997; Indredavik 2007; Indredavik et al, 2010; Rudd et al, 2005; Rønning, 2008).

For å sikre at deltakelsen skulle være frivillig, ble to sykepleiere - uten øvrig tilknytning til studien - valgt til å rekruttere informantene. Informasjonen om studien ble gitt både muntlig og skriftlig, og det ble innhentet skriftlig informert samtykke (vedlegg 2). Innholdet i det skriftlig informerte samtykket var gjort så lettfattelig og forståelig som mulig og tilpasset den aktuelle pasientgruppen (Ruyter, 2007). Det skriftlig informerte samtykket inneholdt studiens hensikt og formål, hva det innebar å delta, hvordan data ville bli behandlet, frivillig deltakelse, personvern, og muligheten til å trekke seg når som helst underveis uten å oppgi grunn (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008). Det informerte samtykket ble hentet på avdelingen etter at det var signert av informanten.

Informantene ble rekruttert på grunnlag av inklusjons- og eksklusjonskriteriene som ble fastlagt i den innledende fasen av studien.

Inklusjonskriterier:

1. Voksne kvinner og menn (over 18 år) som ble innlagt med hjerneslag, hvor trombolysebehandlingen ble gitt som en intravenøs infusjon.
2. Informantene måtte være våkne under innleggelse og behandling, slik at de kunne huske hva som skjedde og hvilken informasjon de mottok.
3. Informantene måtte forstå skriftlig og muntlig norsk og ikke ha store språkskader som følge av hjerneslaget. Informantene måtte forstå hva prosjektet gikk ut på, og være i stand til å gjennomføre et intervju på norsk.
4. Informanten måtte ha samtykkekompetanse til å gjøre et selvstendig og reflektert valg rundt det å delta og forstå informasjonen som ble gitt (Ruyter, 2007).

Eksklusjonskriterier:

1. Demens eller demensdiagnose ved innleggelse.
2. Alvorlig psykisk lidelse som ville medføre at krav om frivillighet eller samtykkekompetanse måtte fravikes (Den Nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), 2010).
3. Informanter med store kognitive skader som følge av hjerneslaget.

Hvis sykepleierne med rekrutteringsansvar var usikre på om en pasient kunne være kandidat i forhold til eksklusjonskriteriene, ble en eventuell inkludering i studien diskutert med ansvarlig lege eller annet tverrfaglig personale.

3.5 Beskrivelse av informantene

Studien hadde som mål å rekruttere seks til åtte pasienter. I kvalitative studier er det ikke antall informanter som er viktig, men det at datamaterialet er rikt og meningsfylt (Patton, 2002; Polit og Beck, 2008). Hvis for mange informanter inkluderes, kan det føre til at man ender opp med et for stort datamateriale, hvilket vil kunne gjøre analysefasen mer komplisert og uoversiktlig (Kvale og Brinkmann, 2009; NEM, 2010). Antall informanter ble fastsatt på bakgrunn av at rekrutteringen og analysefasen skulle være overkommelige i forhold til tidsperioden som ble stilt til rådighet for masteroppgaven. Rekrutteringen viste seg å ta lenger tid enn forventet, og utvalget i studien ble derfor et tilgjengelighetsutvalg. Jeg intervjuet de av informantene som takket ja til å delta ut fra de kriteriene som var fastlagt, og jeg hadde ikke anledning til å ta hensyn til demografiske data som kjønn, alder eller utdanning (Lund og Haugen, 2006b; Polit og Beck, 2008). En av kvinnene som ble rekruttert, valgte å trekke seg fra studien da hun senere ble kontaktet. Det endelige antall informanter i studien ble dermed sju.

Hensikten med å beskrive utvalget som deltar i en studie, er å si noe om sammensetningen for dernest bedre å kunne tolke funnene (Polit og Beck, 2008). Utvalget besto av fem menn og to kvinner i alderen 58-83 år, hvorav én i 50-årene, tre i 60-årene, én i 70-årene og to i 80-årene. Fem var samboere/gift, én var enkemann og én var enslig. Alle hadde barn. Fire hadde med seg pårørende under innleggelsen, mens tre ble innlagt alene. Fire hadde utdanning fra universitet eller høyskole, to hadde utdanning tilsvarende videregående, og én hadde grunnskolen. Informantenes kunnskapsbakgrunn var ulik; to hadde vesentlig mer kunnskap om hjerneslag og trombolytisk behandling før innleggelsen enn de andre fem. Ingen av informantene hadde hatt hjerneslag tidligere. Intervjuene ble gjennomført mellom 2-5 uker etter at informantene ble utskrevet fra sykehuset. Fem av informantene hadde sequeler som nedsatt balanse og kraft, talevansker eller nedsatt finmotorikk på tidspunktet for intervjuet. De siste to hadde ingen sequeler.

For to av informantene skilte det videre forløpet seg fra de resterende fem etter å ha mottatt den trombolytiske behandlingen. En av informantene ble overflyttet til en annen avdeling på sykehuset, og hjerneslagdiagnosen ble der endret etter videre utredning. Intervjuet ble tatt med i studien da informanten ga gode og fylldige beskrivelser av hvordan hun syntes informasjonen var med hensyn til behandlingen, og hvordan hun opplevde selve

behandlingen. Den andre informanten som skilte seg ut viste seg å ha fått en av de to andre trombolyseformene i tillegg til intravenøs trombolyse. Dette opplyste informanten selv om under intervjuet. Men fordi informanten sa en del om sitt informasjonsbehov rundt innleggelsen, så vel som om den intravenøse behandlingen, ble også dette intervjuet tatt med i analysen. Beslutningen om å inkludere disse informantene ble gjort i samråd med min veileder.

3.6 Forskningsetiske overveielser

De forskningsetiske prinsipper ble ivaretatt ved at det ble sendt søknad til NSD og PO ved det aktuelle sykehuset. I søknadene var det vedlagt prosjektbeskrivelse, semi-strukturert intervjuguide (vedlegg 1) og informasjonsskriv med informert samtykkeskjema (vedlegg 2). Prosjektet ble - i samråd med NSD og PO - vurdert som et internt kvalitetsutviklingsprosjekt og av den grunn ikke søknadspiktig til NSD (vedlegg 3 – avsluttet saksbehandling). Studier som defineres som interne kvalitetsutviklingsprosjekter, er ikke framleggspliktige for REK, noe som ble vurdert ved henvendelse til REK og i samråd med PO og NSD. Studien ble vurdert og tilrådd PO ved sykehuset med forutsetninger som angitt i egen uttalelse (vedlegg 4), og formelt godkjent og forankret i Stab forskning, innovasjon og utdanning ved helseforetaket der studien ble gjennomført (vedlegg 5). Helseforetaket hadde et forbehold om at det måtte lages en databehandleravtale mellom avdelingen som skulle delta i studien og Universitetet i Oslo. Databehandleravtalen ble inngått 03.12.10 (vedlegg 6).

I medisinsk forskning er det helt sentralt at informanter deltar frivillig og at de får informasjon om studiens mål samt eventuelle konsekvenser ved å delta (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008). Pasientene som deltok i studien fikk muntlig og skriftlig informasjon av sykepleierne som rekrutterte dem, og de hadde mulighet til å stille spørsmål om studien før de takket ja til å delta. Pasientene ble informert om at de hadde muligheten til å si nei til deltakelse, uten at videre behandling ville bli påvirket, og det ble presisert at de kunne trekke seg ved et senere tidspunkt hvis de ønsket eller hadde behov for det. Pasientene ble også forsikret konfidensialitet og anonymitet i forhold til opplysninger som måtte komme frem under intervjuet. I den skriftlige informasjonen ble det opplyst om at

deltakelse i studien ikke ville gi noen fordeler, men at deres deltakelse kunne være med på å forbedre eksisterende praksis, til hjelp for fremtidige pasienter.

Konfidensialitet er en annen viktig del av forskning. Private data som kan identifisere en informant skal ikke benyttes i det endelige materialet (Kvale og Brinkmann, 2009).

Intervjuene ble derfor anonymisert under transkribering, og i masteroppgaven oppgis det ikke hvilket sykehus informantene ble rekruttert fra. Informantene ble aidentifisert ved at de transkriberte rådataene ble merket med koder. De informerte samtykkene og kodelisten som knyttet rådataene til informantene, ble innelåst i en safe på veileders institutt. Etter sensurfall vil lydopptak, informerte samtykker og kodelisten destrueres.

Jeg har hele tiden vært klar over at intervjuer kan vekke følelser som oppleves ubehagelig for informantene, ettersom intervjuene handlet om dramatiske akuttinnleggelser. Selve temaet - informasjon til pasienter som har mottatt trombolysebehandling ved hjerneslag - trodde jeg ikke på forhånd ville være sensitivt å snakke om. Samtalene kunne – og dette var jeg oppmerksom på i prosessen - reaktivere følelser rundt innleggelsen. Underveis i intervjuene vurderte jeg om det var noen som syntes å være følelsesmessig påvirket av samtalen, og om de av den grunn kunne ha behov for en pause. Det var ingen av informantene som underveis i eller etter intervjuet syntes å føle ubehag ved å snakke om sine opplevelser. Jeg forsikret meg om at informantene hadde sitt eksemplar av det informerte samtykket, slik at de skulle ha informasjonen om studien og min kontaktinformasjon dersom de av en eller annen grunn skulle trenge det etter at intervjuet var gjennomført. Jeg har ikke blitt kontaktet av noen av informantene i etterkant av intervjuene.

Jeg hadde vært ansatt som ekstravakt ved avdelingen hvor studien ble utført, og reflekterte derfor mye rundt min tilknytning og det å drive forskning på egen arbeidsplass. Jeg valgte ikke å jobbe ved avdelingen under rekrutteringen, og har dermed sikret meg mot å ha vært involvert i den beskrevne pasientbehandlingen på noe tidspunkt eller på noen som helst måte. Informantene sto dermed heller ikke i noen form for ”takknemlighetsgjeld” til meg som kunne påvirke frivilligheten rundt deltakelse i studien (Tranøy, 2005).

Ulempen ved å forske i eget fagfelt, er at jeg var godt kjent med den aktuelle tematikken og kan ha vært fristet til å lage meg en ”fasit” om hva resultatet ville kunne bli ut fra min forforståelse. Jeg har aktivt forsøkt å forhindre dette ved å reflektere rundt min rolle i intervjusituasjonen, ved å stille spørsmål uten å legge ord i munnen på informantene, samt

ved å gi informantene mulighet til å prate mest mulig fritt (Kvale og Brinkmann, 2009). Styrken ved det å forske i eget fagfelt, var at jeg var godt kjent med det informantene ble intervjuet om og hadde solid kunnskap om behandlingen de fikk.

3.7 Datainnsamling

Kvalitativ datainnsamling er godt egnet når menneskers erfaringer, verdier og opplevelser skal undersøkes; metoden ble derfor valgt med hensyn til datainnsamling i denne studien (Malterud, 2002).

3.7.1 Det kvalitative forskningsintervju

Kvalitative forskningsintervjuer har som formål å få frem personers opplevelser av og erfaringer med verden. Et slikt intervju skal bygge på dagliglivets samtale, men skal samtidig finne sted innenfor en profesjonell ramme. Jeg etablerte rammen gjennom å ha forhåndsdefinert hva samtalen skulle handle om, samt ved å styre samtalen i den retning jeg ønsket. Når samtalen blir styrt i en bestemt retning, kan det oppstå en ubalanse i makten mellom informanten og forskeren. Det er viktig at forskeren er oppmerksom på denne ubalansen i forkant av intervjusituasjonen (Kvale og Brinkmann, 2009).

Et godt, kvalitativt intervju krever både ferdighet og øvelse. Det å kunne stille gode spørsmål er ikke tilstrekkelig; det er også viktig å ha kunnskap om når man skal stille oppfølgingsspørsmål og lengde på pauser, samt å sørge for at man får god kontakt med informanten (Kvale og Brinkmann, 2009). Et intervju krever at man har forberedt seg godt og tenkt gjennom situasjonen på forhånd (Polit og Beck, 2008). Jeg hadde tidligere kun utført ett intervju - i forbindelse med bacheloroppgaven i sykepleie - og regnet meg selv for å være uerfaren. Jeg forsøkte derfor å forberede meg godt i forkant av intervjuene ved å gjennomgå litteratur om metoden. Da jeg kom i gang med de første intervjuene, brukte jeg lang tid på å høre på lydopptakene for å få et inntrykk av hvordan jeg selv formulerte meg og hvordan jeg reagerte på det informantene meddelte, slik at det skulle skje en utvikling i mine intervjuferdigheter. Min utvikling underveis i datainnsamlingen kan ha bidratt til at jeg ble mer følsom for hva jeg skulle være oppmerksom på og hvilke oppfølgingsspørsmål jeg burde stille i de siste intervjuene (Malterud, 2008).

Ustrukturerte kvalitative intervjuer kan føre til mye overflødig datamateriale (Malterud, 2008). Selv om intervjuet skal handle om de problemstillingene forskeren har etablert, er det viktig at informanten føler seg trygg, slik at de kan snakke fritt (Polit og Beck, 2008). Jeg ønsket å legge opp til at informantene skulle prate mest mulig uavhengig av meg innenfor studiens problemstilling. Jeg valgte derfor et semi-strukturert intervju, hvor jeg hadde en intervjuguide som berammet bestemte temaer og som inneholdt forslag til oppfølgingsspørsmål hvis slike skulle vise seg å være nødvendig (Kvale og Brinkmann, 2009). Intervjuguiden ble brukt som en huskeliste for hva intervjuet skulle dekke, uten at jeg lot den styre meg for mye. Hvis jeg hadde latt intervjuguiden styre hele intervjuet, kunne jeg ha blitt begrenset av min egen forforståelse og mistet eventuell ny kunnskap (Malterud, 2008).

Intervjuene ble tatt opp på diktafon, og jeg gjorde notater underveis. Notatene handlet om informantenes nonverbale kroppsspråk og tanker jeg gjorde meg underveis. Notatene ble skrevet i parentes i rådataene for å gi teksten et mer helhetlig inntrykk. Samme dag som intervjuene ble gjennomført, skrev jeg et refleksjonsnotat om intervjuet, settingen det ble gjort i, inntrykk jeg satt igjen med, hva som kunne vært gjort annerledes og hva som kunne bli relevant senere i analysefasen. Etter at intervjuene ble transkribert, skrev jeg et metodenotat om min rolle som intervjuer, hvordan jeg fulgte opp informantenes utsagn og hvorvidt jeg burde gjøre noe annerledes i neste intervju. Jeg reflekterte også over hvordan selve transkriberingen foregikk, og om noe burde gjøres annerledes ved transkriberingen av neste intervju for å få mest mulig ut av råmaterialet. Intervjuguiden ble ikke endret mellom intervjuene, men jeg vurderte den opp mot rådataene for å se om det hadde fremkommet noe i tidligere intervjuer som burde tas opp i de resterende samtaler (Malterud, 2008). De største endringene mellom intervjuene, handlet om min egen rolle - hvordan jeg opptrådte i situasjonen, og hvordan jeg tok kontroll og styrte intervjuene slik at de handlet om studiens temaer og ikke andre emner (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008).

3.7.2 Intervju- planlegging og gjennomføring

Intervjuguiden (vedlegg 1) ble laget i planleggingsfasen og ble endret underveis som respons til tilbakemeldinger fra veileder samt fra lærere ved instituttet som hadde ansvar for de obligatoriske masterseminarene. Intervjuguiden skulle brukes som en huskeliste for å sikre at alle informantene besvarte spørsmålene jeg hadde fastlagt i problemstillingen (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008). Et pilotintervju ble ikke planlagt, fordi jeg regnet med at rekruttering av informanter kunne ta tid. Svakheten ved ikke å ha testet intervjuguiden på den aktuelle pasientgruppen på forhånd, gjorde at jeg var forberedt på å bruke det første intervjuet som en pilot hvis det viste seg at datamaterialet ikke ble bra nok, eller hvis det viste seg å bli behov for store endringer i intervjuguiden. Datamaterialene fra det første intervjuet ble imidlertid rike, og ble derfor også tatt med i analysen.

Den første kontakten med informantene var på telefon. Det ble da avtalt tid og sted for selve intervjuet. Informantene fikk selv bestemme hvor intervjuene skulle finne sted. Fem av informantene valgte å bli intervjuet hjemme, mens de to siste intervjuene ble utført på institusjonen hvor informanten ble overført etter utskrivelse fra slagenheten. Grunnen til at informantene selv fikk velge sted for intervjuet, var å bidra til å skape en ramme hvor de kunne føle seg trygge og dermed snakke mer fritt (Kvale og Brinkmann, 2009; Polit og Beck, 2008). Intervjuene ble gjennomført tidligst mulig etter utskrivelse fra slagenheten, slik at informantene skulle ha opplevelsen av behandlingen og informasjonen de mottok friskt i minne. Hjerneslag kan føre til kognitiv funksjonsnedsettelse (Jacobsen et al, 2001; Kirkevold, 2008), og fordi datamaterialet baserer seg på informantenes hukommelse, kan dette være en svakhet ved studien.

Studiens hensikt ble innledningsvis gjentatt for informantene for å sikre at de - mest mulig - skulle holde seg til problemstillingen. Informantene ble meddelt om at diktafon ville bli benyttet for å ta opp intervjuene. Noen av informantene snakket helt fritt og berørte de fleste temaene helt av seg selv i løpet av intervjuet, uten behov for spørsmål fra intervjuguiden, mens andre trengte å få spørsmålene stilt. Intervjuene hadde en varighet på mellom 20-50 minutter. Tre av intervjuene ble avsluttet etter ca 20 minutter, ettersom informantene husket svært lite av det som hadde skjedd under innleggelsen, og bare kunne svare helt kort på spørsmålene fra intervjuguiden.

Avslutningen av intervjuene ble forbeholdt informantene og eventuelle spørsmål og refleksjoner de måtte ha. Etter hvert intervju, kontrollerte jeg at diktafonen hadde fungert og at intervjuet var tatt opp, slik at en teknisk feil ikke skulle føre til at data gikk tapt (Polit og Beck, 2008).

3.7.3 Forforståelse

Forforståelse består av erfaringer, hypoteser, faglige perspektiver og teoretiske rammer forskeren tar med seg inn i et gitt prosjekt. Forståelsen påvirker måten data samles inn på og analyseres. Forskerens forforståelse er ofte en viktig motivasjon for å forske videre på et tema (Malterud, 2008).

Jeg hadde tilegnet meg mine erfaringer og sakskunnskaper gjennom å ha arbeidet på en slagenhet i flere år. Min forforståelse var bakgrunnen for at jeg ønsket å bruke masteroppgaven til å finne ut mer om hvilke erfaringer pasienter hadde vedrørende informasjon om den trombolytiske behandlingen. Forforståelsen jeg hadde før jeg satte i gang med studien, var at det burde finnes skriftlig materiale om den trombolytiske behandlingen i tillegg til den muntlige informasjonen som ble gitt. Måten jeg arbeidet med min forforståelse på, før og underveis i utviklingen av prosjektskissen og intervjuguiden, var å notere meg (skriftlig) tanker jeg hadde, hva jeg syntes det var behov for, og hvordan jeg mente dagens praksis kunne bli bedre. Det å sette ord på min forforståelse, gjorde meg i stand til å legge den litt til side. Utarbeidelsen av prosjektskissen og intervjuguiden, så vel som gjennomføring av intervjuene og analysen av datamaterialet, ble dermed gjort med utgangspunkt i informantenes egne erfaringer, og ikke det jeg selv tenkte var rett eller mente var viktigst på forhånd. Det var spesielt i utviklingen av intervjuguiden og gjennomføring av intervjuene at jeg var fokusert på disse hensynene, fordi jeg ønsket å stille åpne spørsmål som ville få frem informantenes meninger og erfaringer, uten at jeg la ord i deres munn. Informantene skulle kunne prate fritt og dele av sine erfaringer og meninger uten å få ledende spørsmål som bekreftet eller avkreftet det jeg på forhånd hadde gjort meg opp en mening om.

3.8 Analyseprosessens ulike faser

3.8.1 Transkripsjon

Hensikten med å transkribere er å omgjøre muntlig tale til tekst, samt å klargjøre teksten for videre analyse (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). De opprinnelige rådataene var lydopptakene; utskriftene vil bare kunne gi et visst bilde av det som skjedde i intervjusituasjonen. En av grunnene til at utskriftene bare gir et lite bilde av situasjonen, er at det muntlige og det skriftlige språket er forskjellige, og under transkribering vil materialet dermed kunne endres. Intervjuene ble transkribert ordrett i et forsøk på å unngå en viljestyrt forandring av dataene, eller ved at tilfeldig tegnsetting skulle kunne formidle en annen mening enn den informanten hadde (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008). Selv om intervjuene ble transkribert nøyaktig og ordrett, og selv om jeg brukte lang tid på prosessen, vil jeg likevel - ved å ha gått gjennom leddene fra lyd til tekst og videre til meningsenheter - kunne ha mistet eller muligens forvrengt noen utsagn (Malterud, 2008). Jeg utførte all transkribering selv, ettersom det var jeg som deltok i samtalen og var i stand til å huske ting som ble tatt opp. Fordelen med å transkribere selv, var at jeg fikk mulighet til å pløye dypere inn i datamaterialet og bli kjent med det på en ny og annen måte. Dette bidro i sin tur til å styrke troverdigheten til materialet som lå til grunn for analysen (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2008; Morse og Richards, 2002).

I det muntlige språket er den nonverbale kommunikasjonen en viktig del, og dette vil et lydopptak ikke kunne fange opp (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008). Notatene jeg tok underveis med hensyn til informantens kroppsspråk ble - sammen med latter, stillhet, ironi eller avbrytelser som diktafonen fanget opp - ført inn i råmaterialet. Jeg transkriberte de fleste intervjuene samme dag; intervjusituasjonen var dermed helt fersk, og gjorde at jeg lettere husket hvor i teksten mine notater om informantens nonverbale språk skulle plasseres.

Et av de største problemene med lydopptak av intervjuer, er at varierende kvalitet på opptakene kan være med på å avgjøre kvaliteten på dataene (Polit og Beck, 2008). Jeg valgte derfor å benytte en diktafon som reduserte bakgrunnsstøyen og gjorde stemmene klarere, for å sikre at det skulle være lett å høre hva som ble sagt, uten at bakgrunnsstøy ville kunne forringe transkriberingen.

3.8.2 Vitenskapsteori og filosofisk utgangspunkt

Hermeneutikk og fenomenologi er to filosofiske tradisjoner som kvalitativ metode kan ta utgangspunkt i (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008). Hermeneutikkens oppgave er å komme frem til en eksistensiell forståelse av menneskers tilværelse. Forståelsen blir endret, og sammen med *for*forståelsen skaper man en ny mening (Hall og Graubæk, 2010).

Fenomenologi ser på fenomener som viser seg og opptrer i en naturlig form; kunnskapen er personlig og knyttet til det mennesket selv erfarer (Brataas, 2011b). Kort forklart går hermeneutikken ut på å *tolke*, mens fenomenologien går ut på å *beskrive* et gitt fenomen eller en gitt situasjon (Malterud, 2008). Jeg ønsket å ta utgangspunkt i informantenes egne meninger og la innholdet i disse tale for seg selv, uten at jeg brukte min eksisterende forforståelse til å skape en ny mening. Jeg hadde dermed en utpreget fenomenologisk tilnærming til min analyse (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008).

I analysen av mine data har jeg – som hovedlitteratur - benyttet noe Malterud (2008) har beskrevet som ”systematisk tekstkondensering.” Metoden er forankret i fenomenologien og Giorgi, og har til hensikt å utvikle kunnskap om informanternes erfaringer og livsverden gjennom å se etter kjennetegn på fenomenet som studeres (Malterud, 2008). Systematisk tekstkondensering krever ikke betydelig kunnskap om fenomenologisk filosofi. Hvis fenomenologien derimot skal brukes mer aktivt enn bare som hovedlitteratur i analysearbeidet, vil det være behov for mer inngående kunnskaper om de ulike tradisjonene og hvilke filosofiske utgangspunkter de har. Mine kunnskaper på området var og er begrenset til det helt grunnleggende, og jeg vil derfor ikke si at studien som helhet er forankret i den fenomenologiske filosofiske tradisjon (Malterud, 2008; Sandelowski, 2000).

3.8.3 Valg av analyse

Hensikten med studiers analyse er å bygge bro mellom rådataene og resultatene gjennom fortolkning og sammenfatning av materialet (Malterud, 2008). Dataanalysen må skje på en oversiktlig måte, slik at andre enn forskeren selv kan følge analysen og forstå de konklusjoner som blir trukket (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). Jeg valgte å gjøre en innholdsanalyse, da jeg ønsket å holde meg tett opp til de opprinnelige rådataene. Jeg ville at det informantene faktisk sa i intervjuene, skulle brukes - ikke mine egne tolkninger av utsagn eller underliggende meninger jeg antok at informantene kunne ha. I Granheim og Lundmans (2004) artikkel om innholdsanalyse i kvalitative studier, fant jeg matrisen jeg valgte å benytte i min analyse. Matrisen fra Granheim og Lundman (2004) ga meg ideen til hvordan jeg kunne analysere datamaterialet. Når det kom til selve arbeidet med analysen, ble imidlertid Malterud (2008) brukt mest, fordi hun drøfter og eksemplifiserer innholdsanalyse av kvalitative dataer mer detaljert enn det Granheim og Lundman (2004) gjør i sin artikkel.

Tabell 1: Utseendet på matrisen som ble brukt

Meningsenheter	Kondenserte meningsenheter	Abstrakte meningsenheter	Kode
-----------------------	-----------------------------------	---------------------------------	-------------

Analysen startet opp da første intervju var gjennomført og transkribert, ved at meningsenhetene ble identifisert og kondensert. Det å arbeide med datainnsamling og dataanalyse samtidig, er et kjennetegn ved kvalitativ forskning, fordi dataene da kan styre hvilken analyse som blir brukt (Malterud, 2008; Sandelowski, 2000). Meningsenheter er direkte sitater tatt ut fra det transkriberte råmaterialet. Ved å forkorte meningsenhetene uten å tolke dem, får man en kondensert meningsenhet (Kvale og Brinkmann, 2009). Da alle intervjuene var gjennomført, ble meningsenhetene og de kondenserte meningsenhetene gjennomgått og vurdert på ny. Noen meningsenheter ble delt opp fordi de var for lange, og noen av kondenseringene ble endret slik at de ikke skulle være fortolkende.

I første omgang ble alle meningsenheter som omhandlet temaene hjerneslag, tromboolyse og informasjon tatt med i matrisen. Årsaken til dette var at datamaterialet som kunne tilføre problemstillingen min noe, ikke skulle bli utelukket for tidlig i analysefasen. Emner som tydelig falt utenfor studiens problemstilling, så som arbeid, familie og lignende, ble sortert ut

og ikke satt inn i matrisen (Granheim og Lundman, 2004). Da de kondenserte meningsenhetene var på plass, ble de forkortet og gjort til mine, men fortsatt uten at det forelå en fortolkning. Resultatet kalles *abstrakte meningsenheter*. Etter at prosessen med forkortning og abstrahering var gjennomført på alle intervjuene, begynte prosessen med å identifisere kodene (Malterud, 2008).

Tabell 2: Eksempler fra matrisen

Meningsenheter	Kondenserte meningsenheter	Abstrakte meningsenheter	Kode
Og man føler seg veldig sånn, sånn lam og hjelpeløs og man blir jo veldig hjelpeløs. Man blir jo mye mere hjelpeløs enn vi aner.	Føler seg hjelpeløs, mer enn man aner.	Følelse av hjelpeløshet.	Tanker & følelser
De fortalte hva jeg kunne forvente meg, de fortalte at hvis jeg var heldig nå at dette var så tidlig inn i fasen at de, de klarte å rense meg for ting pga. denne behandlingsteknikken. Så var jeg mye lenger framme om kort tid.	Fikk vite hva han kunne forvente seg av positive utfall hvis behandlingen virket, og at han da kunne være bedre enn uten behandlingen.	Kunne forvente positivt utfall ved effekt, muligens bedre resultat enn uten behandling.	Informasjon
Den type behandling som gjøres helsemessig på en akutt, på et akuttmottak er fantastisk.	Behandlingen som kan gis i akuttsituasjon er fantastisk.	God akuttbehandling	Behandling

Matrisene var fra starten av bygget opp på en slik måte at jeg hele tiden kunne gå tilbake til det opprinnelige materialet hvis jeg ble usikker på hva informanten egentlig hadde sagt. På denne måten kunne jeg holde meg nær det opprinnelige datamaterialet og samtidig ha en god oversikt over hvert trinn i analysen (Granheim og Lundman, 2004; Malterud, 2008).

3.8.4 Veien mot koder

Koding er å systematisere de meningsbærende enhetene fra datamaterialet ved å knytte ett eller flere nøkkelord til dataene; disse kan brukes til å identifisere en uttalelse senere (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). Nøkkelordene som ble valgt som koder var datastyrte, fordi de ble utviklet underveis i arbeidet med materialet (Kvale og Brinkmann, 2009).

Arbeidet med kodene startet tidlig i analyseprosessen og endret seg fra å bestå av mange små koder som rommet et mindre antall meningsenheter, til å bli en emnekoding som samlet alle meningsenheter som handlet om et gitt tema (Morse og Richards, 2002). Kodene jeg valgte rommet flere meningsenheter innenfor samme emne, slik at det skulle være lett å holde oversikt (for eksempel se tabell 3). Å operere med for mange koder som rommet et mindre antall meningsenheter, kunne lett ført til at jeg mistet oversikt over kodene (Malterud, 2008).

Jeg endte opp med 10 koder i matrisen: andre opplysninger, avdeling, behandling, fysisk opplevelse, informasjon, innleggelse, kunnskap, medisinsk problem/diagnoser, personal, samt tanker og følelser. Kodene ”andre opplysninger” og ”medisinsk problem/diagnoser” inneholdt meningsenheter som var tatt med i første sortering, men som viste seg ikke å være relevante for studiens problemstilling. Disse ble derfor utelukket fra den videre analysen. I det første trinnet av analysen, ble det opprettet et skille i datamaterialet mellom *relevant* og *irrelevant*. Dette medførte at dataene ble ytterligere redusert før den videre analysen (Malterud, 2008). Det endelige antall koder som ble brukt i den videre analysen ble åtte.

Tabell 3: Eksempel på hvordan ulike meningsenheter ble plassert i samme kode

Meningsenheter	Kondenserte meningsenheter	Abstrakte meningsenheter	Kode
De fortalte hva jeg kunne forvente meg, de fortalte at hvis jeg var heldig nå at dette var så tidlig inn i fasen at de, de klarte å rense meg for ting pga. denne behandlingsteknikken. Så var jeg mye lenger framme om kort tid,	Fikk vite hva han kunne forvente seg av positive utfall hvis behandlingen virket og at han da kunne være bedre enn uten behandlingen.	Positivt utfall ved effekt, muligens bedre resultat enn uten behandling.	Informasjon
Og dem som satt opp selve trombolysevæska dem forklarte hva det var og at det skulle ta en time, ja jo de gjorde det.	Fikk informasjon om hvilken behandling han fikk og hvor lang tid det tok.	Fikk informasjon om behandling og varighet.	
Nei, jeg vet jeg fikk noe, men hva det var det, det kan jeg ikke huske.	Vet hun fikk noe, men ikke hva det var.	Fikk behandling, usikker på hva.	
Så det var vell ikke så mye informasjon jeg egentlig klarte å få inn tror jeg. Det er vell sånn som, uvante omgivelser og sånn.	Var i uvante omgivelser og klarte ikke å ta så mye informasjon inn.	Uvante omgivelser, Vanskelig å ta inn informasjon.	

De abstrakte meningsenhetene som tilhørte samme kode fra samme informant, ble deretter satt inn i hvert sitt dokument. Hver meningsenhet ble markert med tall fra 1-7 for senere å kunne gå tilbake og undersøke hvilken informant den tilhørte. Deretter ble alle informantenes utsagn som tilhørte en gitt kode slått sammen til ett dokument. Totalt ble det åtte dokumenter. Der meningsenhetene passet inn i flere koder, ble de ført opp under alle de aktuelle kodene (for eksempler, se tabell 4). Ideelt sett burde kodene vært så presise at meningsenhetene kun passet inn under én kode, enten ved å omformulere eller slå sammen kodene. Jeg valgte for eksempel å holde meningsenhetene om behandlingen og personalet adskilt i denne fasen av analysen, og førte meningsenhetene opp under begge kodene (Granheim og Lundman, 2004; Malterud, 2008).

Tabell 4: Eksempler på meningsenheter tilknyttet to koder

Meningsenheter	Kondenserte meningsenheter	Abstrakte meningsenheter	Kode
Jeg var så overveldet lykkelig over det at jeg vet ikke sikkert om jeg brydde meg så mye om hva slags informasjon jeg fikk.	Lykkelig over at behandlingen fungerte slik at informasjonen ikke betydde så mye.	Informasjon mindre viktig da behandling fungerte. Lykkelig.	Informasjon / Tanker & følelser
Men hva det (behandlingen) var, ja jeg spurte ikke akkurat om noe. Jeg regnet med at de viste hva de gjorde der.	Spurte ikke hva det var, regnet med at personalet viste hva de gjorde.	Vet ikke hva behandlingen var, stolte på personalet.	Behandling / Personal

3.8.5 Veien mot underkategorier

Neste trinn i analysearbeidet, var å lese gjennom innholdet i dokumentene innen hver av kodene før jeg begynte å sortere dem fra hverandre og dele dem opp i mindre underkategorier. Underkategoriene ble laget på grunnlag av det som sto i den enkelte koden og hvilke emner informantene berørte i intervjuene. De nye underkategoriene ga et større bilde og dannet grunnlaget for videre temaer.

Tabell 5: Oversikt over kodene og tilhørende underkategoriene

Kode	Underkategori
Avdeling	- Miljø
Behandling	- Trombolytisk behandling - Informasjon om behandling - Generell slagbehandling
Fysisk opplevelse	- Før innleggelse - Etter behandling - Ved intervjutidspunkt
Informasjon	- Om behandlingen - Generell informasjon - Forståelse informasjon
Innleggelsen	- Hvordan innleggelsen skjedde
Kunnskap	- Kunnskap om hjerneslag og trombolyse fra tidligere
Personal	- Pasienten og sykepleieren - Pasient og lege - Pasient og personalet generelt

3.8.6 Veien mot hovedkategorier

Etter å ha arbeidet med å finne koder og senere delt disse opp i mindre underkategorier, startet jobben med å kople disse sammen og utvikle hovedkategorier som ga mer begrepsmessige strukturer. I neste fase ble kodene med de tilhørende underkategoriene slått sammen og endret, for å så bli satt inn under hovedkategorier. Koden ”informasjon” ble for eksempel omgjort til en hovedkategori som fikk navnet ”Informantenes erfaringer med informasjonen,” ettersom pasientinformasjon er et sentralt tema i problemstillingen. Tabell 6 viser hvordan hovedkategoriene med tilhørende underkategorier endte opp til slutt.

Tabell 6: Oversikt over hovedkategorier med tilhørende kategorier

Hovedkategori	Kategori
Informantenes erfaringer med informasjonen	<ul style="list-style-type: none">- Informasjon om den trombolytiske behandlingen.- Informantenes tilfredshet med informasjonen om behandlingen.- Informantenes forståelse av informasjonen- Informantenes erfaringer om den generelle medisinske informasjonen
Informantenes opplevelse om det å legges inn med hjerneslag	<ul style="list-style-type: none">- Informantenes kroppslige opplevelse av å få hjerneslag- Informantenes opplevelse av å legges inn med hjerneslag- Informantenes opplevelse med å få trombolytisk behandling
Informantenes møte med slagenheten og personalet	<ul style="list-style-type: none">- Informantenes møte med slagenheten og personalet
Informantenes egne refleksjoner	<ul style="list-style-type: none">- Informantenes egne refleksjoner

3.8.7 Endelige temaer

Etter å ha gjennomgått teksten i ulike sammenhenger under arbeidet med analysen, hadde jeg fått et inntrykk av pasientenes behov for informasjon om den trombolytiske behandlingen. Informantenes behov syntes å være avhengig av flere ting enn bare den lovfestede retten til informasjon i forbindelse med en behandling eller et inngrep. I slutfasen av arbeidet med analysen, valgte jeg derfor å bruke hovedkategoriene og underkategoriene (se tabell 6) som henholdsvis tema og undertema i presentasjonen av studiens funn. *Informantenes erfaringer med informasjonen* var hovedfokus for intervjuene; det falt derfor naturlig å gjøre dette til et eget tema. Alle informantene snakket også mye om hvor og hvordan hjerneslaget skjedde og opplevelsen rundt innleggelsen; *Informantenes opplevelser av å legges inn med hjerneslag* ble dermed et eget tema. Å snakke om hjerneslaget var viktig for informantene, og syntes å henge sammen med behovet for informasjon. *Informantenes møte med personalet på slagenheten* ble også et tema informantene berørte i ulik grad underveis i intervjuene. Temaet hang sammen med hvordan informasjonen ble gitt og på hvilken måte informantene ble møtt. Siste tema som fremkom i arbeidet med analysen var *Informantenes egne refleksjoner* rundt hele opplevelsen.

3.9 Studiens troverdighet og pålitelighet

Innen kvalitativ metode blir det åpnet for mange forskjellige versjoner av virkeligheten, og alle disse kan være sanne (Malterud, 2008). Den kvantitative forskningen bruker begreper som ”validitet”, ”reliabilitet” og ”generalisering” for å vurdere om forskningen er av god kvalitet (Kvale og Brinkmann, 2009; Polit og Beck, 2008). I kvalitativ forskning er det også viktig å si noe om kvaliteten på forskningen. Det har vært diskutert hvorvidt de kvantitative begrepene hemmer den kvalitative forskningen, og det har blitt hevdet at begreper som ”troverdighet”, ”pålitelighet” og ”overførbarhet” heller bør benyttes (Granheim og Lundman, 2004; Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2002; Polit og Beck, 2008). Jeg valgte en kvalitativ tilnærming, og valgte derfor også å benytte begrepene ”troverdighet”, ”pålitelighet” og ”overførbarhet” når jeg uttalte meg om kvaliteten på studien.

Troverdighet i en studie kan handle om flere ulike ting. Forskeren bør gjennom hele studien vurdere om innholdet er troverdig i forhold til om forskningsresultatene kan gjenskapes av

andre forskere på et annet tidspunkt. Troverdighet handler også om at informantenes meninger og ytringer ikke misbrukes, men blir brukt på den måten de var ment. En studies troverdighet kan styrkes hvis man lar informantene lese over det skriftlige råmaterialet og godkjenne måten meningene er fremstilt på. Dette ble ikke gjort i denne studien, og kan dermed utgjøre en svakhet. Troverdigheten til en studie kan også styrkes ved at dataene analyseres og tolkes av en forsker utenfor studien, men fordi dette er et studentprosjekt, var ikke denne tilnærmingen realistisk (Kvale og Brinkmann, 2009).

Pålitelighet i en studie handler om at metoden som velges må tilpasses problemstillingen som undersøkes (Granheim og Lundman, 2004; Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). Pålitelighet handler også om at det er viktig at lydopptaket av intervjuene er av god kvalitet, samt at transkriberingen ikke fører til store endringer i informantenes meninger i den videre analysen (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008). Hvis forskeren selv gjennomfører intervjuene og transkripsjonen, vil kvaliteten og troverdigheten til studien øke (Malterud, 2008). Påliteligheten til analysen beror på at funnene kan følges fra rådataene til den endelige koden, og at andre kan forstå de endelige resultatene ved å følge funnene (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). For å sikre påliteligheten til analysen, laget jeg matriser som følger trinnet fra rådata til meningsenhet, kondensert meningsenhet, abstrakt meningsenhet og til slutt til de endelige kodene.

Overførbarhet går ut på hvorvidt studiens resultater kan overføres til andre kontekster eller grupper (Granheim og Lundman, 2004; Kvale og Brinkmann, 2009). I motsetning til begrepet ”generaliserbarhet”, vil begrepet ”overførbarhet” ha grenser og betingelser som påvirker hvordan funn fra én studie kan brukes i andre sammenhenger og kontekster enn der den opprinnelig ble utført. Studiers overførbarhet styrkes ikke ved å ha flest mulig informanter. Det kan heller være slik at et større antall informanter kan føre til at datamaterialet blir uoversiktlig, hvilket igjen kan gjøre analysen overfladisk (Malterud, 2008). Funnene fra denne studien vil først og fremst kunne overføres til slagenheter som er organisert etter de tre kriteriene som den skandinaviske modellen for slagenheter krever. Studier om informasjon til pasienter med andre diagnoser enn hjerneslag, bekrefter flere av funnene i denne studien. Det viser seg at mange pasienters erfaringer om informasjon er generelle og dermed kan være overførbare til andre pasientgrupper.

4 Funn

I dette kapitlet beskriver jeg funnene jeg kom frem til gjennom analysen av datamaterialet. Disse ble presentert og gjort rede for i metodekapitlet. For å vise karakteristikker av det som ble sagt i intervjuene, har jeg valgt ut sitater som beskriver temaene og funnene fra analysen. Ord og setninger i parentes i sitatene, er skrevet inn for helhetens skyld. Ord markert med * er stedsnavn eller institusjonsnavn som er fjernet på grunn av kravet til anonymisering av datamaterialet. Sitatene er satt i kursiv.

4.1 Informantenes erfaringer med informasjonen

4.1.1 Informasjon om den trombolytiske behandlingen

Intervjuene viser at informantene som deltok, i stor grad var fornøyde med informasjonen de mottok om den trombolytiske behandlingen. På spørsmål om de følte at de fikk *nok* informasjon om behandlingen, ga de uttrykk for at de følte seg ivaretatt under innleggelsen og at det ikke var noe de savnet å få vite som: *”Ja jeg var trygg. Ja jeg følte meg veldig trygg. Jeg følte meg litt sånn på plass med informasjonen ja.”* Det var flere av informantene som besvarte spørsmålet om de fikk nok informasjon med at de følte seg *trygge*, og at de opplevde en trygghet rundt innleggelsen og behandlingen. De opplevde at de ble ivaretatt, og at dette gjorde at de i denne situasjonen ikke hadde behov for mer informasjon enn de hadde mottatt om behandlingen de skulle gjennom.

Behovet for informasjon kan også ha blitt påvirket av resultatet av den trombolytiske behandlingen:

Jeg hadde styringsvansker i denne høyre arm og bein. Og allerede etter en time eller noe sånt så begynte symptomene å gå tilbake, så jeg. Jeg var så overveldet lykkelig over det at jeg vet ikke sikkert om jeg brydde meg så mye om hva slags informasjon jeg fikk.

Informantene hadde alle store utfall ved innleggelse, som halvsidig lammelse, helt eller delvis rammet av afasi, og nedsatt motorikk i armer eller ben. På intervjutidspunktet hadde informantene kun mindre sequeler, som dårligere finmotorikk, nedsatt balanse, mindre talevansker og litt nedsatt hukommelse. Som informanten i sitatet over uttrykte, ble

informasjon av mindre betydning idet han merket at utfallene fra hjerneslaget begynte å gå tilbake.

I intervjuet ble informantene spurt om hva slags informasjon de mottok om den trombolytiske behandlingen. Det var kun tre av informantene som husket noe av informasjonen de mottok:

Og jeg fikk hele tiden informasjon som var en god informasjon. Så ja jeg følte at jeg fikk veldig bra informasjon. De fortalte hva jeg kunne forvente meg, de fortalte at hvis jeg var heldig nå at dette var så tidlig inn i fasen at de.. de klarte å rense meg for ting på grunn av denne behandlingsteknikken. Så var jeg mye lenger framme om kort tid. Og det følte jeg også at jeg erfarte.

Og dem som satt opp selve.. trombolysevæska dem forklarte hva det var og at det skulle ta en time, ja jo de gjorde det. Og spesielt han sykepleieren som som gjorde overvåkninga fortalte veldig nøye, hver gang hvorfor han kom inn hvert kvarter og gjorde de målingene.

Mesteparten av informasjonen som ble gjengitt av informantene, gikk på det rent praktiske. De husket at de hadde fått beskjed om at de kom inn tidsnok til å få behandlingen, at de skulle i en CT maskin og ta bilde av hodet, og at det ble hengt opp intravenøs medisin eller væske. Under intervjuet brakte en av informantene opp risikoen for bivirkninger forbundet med behandlingen. Informanten som hadde fått intravenøs trombolytisk behandling, og som ble trombektomert etterpå, husket at det ble fortalt om en risiko ved behandlingen:

Ja da var jeg vel litt i granne surrete kanskje, så jeg fikk jo ikke med meg hva som ble sagt. Men jeg husker i hvert fall det at han fortalte at det var ja en fifty- fifty operasjon. At det kunne gå veldig bra og det kunne gå dårlig. Og da hadde jeg vel sittet som en grønnsak hvis det hadde gått dårlig. Og det er jeg glad for at det ikke skjedde da.

En av informantene - som ikke selv nevnte muligheten for bivirkninger da hun fortalte om informasjonen hun hadde mottatt om behandlingen - fortalte om en opplevelse hun hadde under behandlingen:

Jada, så nei da så så jeg fikk da blodfortynnende. Jeg husker jeg lå og så blåste jeg i nesa så begynte det å renne av nesa vet du. Det syns jeg vet du var gosh var det så tynt blod, ja.

Det at hun begynte å blø neseblod på grunn av behandlingen, var noe hun kom tilbake til flere ganger i løpet av intervjuet. Samtidig som hun husket at behandlingen var blodfortynnende og forårsaket neseblødningen, vektla hun ikke informasjonen om at behandlingen kunne medføre risiko for indre blødninger i intervjuet.

4.1.2 Informantenes tilfredshet med informasjonen om behandlingen

Under intervjuet uttrykte informantene at de var fornøyde med informasjonen de fikk om behandlingen. En av dem sa: *"Jeg synes jeg var veldig heldig med informasjonen"*; en annen sa: *"Og dette var det jo bare, jeg må jo bare si det, det var helt topp det."* På et direkte spørsmål om dette til en av informantene som husket lite fra selve innleggelsessituasjonen, svarte han: *"Nei i grunnen ikke. Er fornøyd, alt i orden, så."* Utsagnene viser at selv om alle ikke husket det som hadde skjedd, så var de rimelig fornøyde med informasjonen de hadde mottatt. En av informantene svarte følgende på spørsmål om hvorvidt informasjonen som ble gitt i akuttmottaket burde blitt gjentatt senere:

*Ja klart fra begynnelser av, nja det kunne jo kanskje vært allright å fått greie på åssen ja om hva som skjedde på *. For det er jo når jeg kom dit. Så er jo det litt sånn i tåka det da. Så jeg kom vel ikke ordentlig, jeg snakket med de og sånt det er ikke det, det hadde det ikke vært så dumt å fått greie på det etterpå kanskje.*

Kun denne ene informanten svarte at det ville vært greit å få gjentatt informasjonen som ble gitt i akuttmottaket på et senere tidspunkt. En av de andre informantene svarte imidlertid følgende på et generelt spørsmål om hvordan behandlingsinformasjon bør gis i en slik kaotisk akuttsituasjon:

Jeg har en grunnholdning til informasjon at den må tilpasses individet, så det er greit nok med video eller brosjyrer, og du må ha både det også må man ha.. Altså du må ha direkte informasjon og så må du ha et eller annet materiale som du kan ta i.

Denne informanten refererte til at informasjonen om behandlingen ved denne avdelingen kun ble gitt muntlig. Ved en annen avdeling hvor han hadde vært innlagt tidligere (for noe annet), var også skriftlig informasjon om behandlingen tilgjengelig for alle på avdelingen.

4.1.3 Informantenes forståelse av informasjonen

Et av inklusjonskriteriene til studien var at: "Informantene måtte være våkne under innleggelsen og behandlingen, slik at de kunne huske hva som skjedde og hvilken informasjon de mottok." Personalet på slagenheten oppfattet derfor informantene som ble rekruttert til studien som våkne under innleggelsen og behandlingen, og dermed i stand til å oppfatte informasjonen som ble gitt dem.

To av informantene sa selv at de var våkne under innleggelsen, og kunne også gjengi mer av informasjonen som ble gitt. Disse to skilte seg fra de øvrige informantene ved at de gjennom sitt arbeid hadde kjennskap til slagpasienter og slagbehandling. De hadde dermed mer kunnskap om sykdommen og den trombolytiske behandlingen enn de resterende informantene. På spørsmål om hvilken informasjon han fikk, svarte den ene: *"Du har en trombe og vi skal gi deg medisin for å løse opp, og da viste jeg jo hva det handlet om, men har jo hørt om de tidligere behandlingene som het transaminase hemmere og sånt."* Svaret demonstrerte at han hadde mer enn bare grunnleggende kunnskaper om behandling av hjerneslag.

På spørsmål om hva informantene husket av informasjonen de mottok om behandlingen, er det lite konkret de kan gjengi. En av informantene sa: *"Så, men jeg husker ikke mye av ehhh da jeg ble lagt inn, det husker jeg ikke."* Noen av de andre informantene besvarte det samme spørsmålet på denne måten:

Ja, nei jeg husker bare at jeg ble dårlig. Det husker jeg og jeg husker at jeg forsøkte å låse opp postkassa. Det husker jeg, og at jeg ble sånn. Husker ingenting av. Etterpå ikke noe. Ingenting. Så det var fint da. Syns jeg da.

Men jeg husker jo ikke så veldig mye hva de sa og sånn fordi at jeg var jo sånn trøtt og, og ja. Så det var vel ikke så mye informasjon jeg egentlig klarte å få inn tror jeg. Det er vel sånn som, uvante omgivelser og sånn.

Informantene i denne studien var pasienter som alle ble oppfattet som våkne og tilstede i situasjonen. Det viste seg likevel at kun to av sju informanter husket mer enn bare bruddstykker av det som skjedde rundt selve innleggelsen. Fem av sju informanter ga i intervjuet utdypende beskrivelser av hvordan hjerneslaget skjedde og hvordan de opplevde det, mens kun to av informantene kunne svare utdypende på spørsmål om hvilken informasjon de fikk om behandlingen. De resterende fem husket bruddstykker eller svært lite fra det første døgnet av innleggelsen.

4.1.4 Informantenes erfaringer om den generelle informasjonen

Informantene var, som tidligere beskrevet, fornøyde med informasjonen de fikk om selve den trombolytiske behandlingen. Under intervjuene kom det likevel frem at fire av de sju informantene hadde spørsmål eller behov for mer generell informasjon som *ikke* ble tilfredsstilt. En av tilbakemeldingene lød som følger:

Og så er det viktig å fortelle om dette. Hvor har du falt ned? Hvem er du? Hva er funksjonelle ting i framtiden? Hva er muligheten din? Det er det ingen som snakker om. Ikke en kjeft forteller det. Og dette burde hvert fall sies.

Informanten med mest kunnskap om sykdommen sa: *"Og så må den (informasjonen) gjentas altså selv om jeg er oppegående så, så er jeg mer glemsk enn du tror. Og det er alle slagpasienter og."* Til tross for at han hadde solide kunnskaper om slag før innleggelsen, ønsket han å få informasjonen gjentatt; selv om han ikke virket glemsk, var han likevel nettopp det.

Informantenes fremtid og hvordan de ville evne å leve videre, kom opp i tre av intervjusituasjonene. Kunne de få slag igjen? Hvordan skulle de og deres pårørende agere hvis de fikk liknende utfall som det de nå var lagt inn med? En annen av informantene sa det på denne måten:

Det jeg hadde behov for er rett og slett å vite hvilke sykehus i landet, altså fra nå og framover så vil jeg jo være litt mer skeptisk til hva jeg gjør, så jeg vil bevege meg innenfor den 4 timers radiusen. Og det er et behov, konkret behov jeg har.

Behovet for å vite hvordan man skulle håndtere en liknende situasjon i framtiden, og det å ha muligheten til å få behandlingen igjen hvis de skulle få et nytt hjerneslag, var viktig for flere av informantene. Fremtidsmuligheter var, kort sagt, noe de ville vite mer om. Som en av informantene uttrykte det: *"Jeg higa litt etter å få informasjon."* Han fortalte at han måtte si dette til en av legene, slik at han fikk all den informasjonen han ønsket om årsaken til hjerneslaget og hans muligheter videre.

Andre behov som kom tydelig frem hos tre av informantene, var at de ønsket mer informasjon om medisinene de hadde begynt med for å forebygge nye hjerneslag: *"Eneste jeg kunne få litt mer informasjon om var hva jeg fikk av medisiner i tillegg til det jeg har brukt før."* De tre informantene som ønsket mer informasjon om de nye medisinene, hentet medikamentene Albyl-e og Persantin Retard etter at intervjuet var ferdig, fordi de ønsket å vite om de tok

medisinen rett, og hvor lenge de skulle bruke medikamentene. Dette var, slik det ble beskrevet, medikamenter pasientene måtte bruke daglig resten av livet for å redusere risikoen for nye hjerneslag.

Selv om informantene stort sett ga uttrykk for å være fornøyde, var det flere som opplevde ting de beskrev som negative. En av informantene savnet tilbakemeldinger på observasjoner personalet gjorde:

*De var der og de så meg, men, det var noe ting med samkjøringen som. Det jeg, det jeg savnet var tilbakemelding for hva de så. Og hva de hadde oppfattet. Jeg syns at på * så var det veldig mye snakk bak lukkede dører i forhold til det jeg følte var.*

Denne informanten satt med en opplevelse av at personalet snakket om ham bak lukkede dører isteden for å gi ham tilbakemeldingene direkte. Han opplevde det som negativt ikke å vite hva som ble sagt om ham. En annen negativ tilbakemelding gikk ut på at informanten følte det var dårlig samarbeid mellom sykehuset han var lagt inn på og en annen institusjon han tidligere hadde vært innlagt ved:

For at jeg var ikke plutselig en annen person for det om jeg ble innlagt på en annen avdeling. Og så, så der måtte jeg på en måte ta tak, bokstavelig talt ta tak selv og be om at en av sykepleierne satt seg ned og hørte på totalsituasjonen.

Informanten følte at han selv måtte ta tak i situasjonen og sørge for at sykepleierne hadde alle opplysninger han mente var nødvendig for å behandle ham. Han opplevde at sykehuset selv ikke sørget for en samkjøring med den andre institusjonen for å sikre ham den behandlingen han trengte og hadde krav på.

Den siste negative tilbakemeldingen handlet om utskrivelsen fra slagenheten:

*Og så, når jeg ble skrevet ut på * så ja, da var jeg dagpasient. Også ja, var i orden og så skulle hun skrive ut og så kom hun med skjema med at jeg kunne dra ut eller dra av gårde, men det fikk jeg liksom bare i gangen da, men jeg forventet det at jeg kom inn på et rom også liksom blitt fortalt litt mer.*

Denne informanten opplevde å få epikrisen tildelt i korridoren, uten mulighet til en avsluttende samtale med legen på egen hånd. Informanten unnskyldte legen med at det var mye stress og at legen skulle på et møte like etterpå, og uttrykte forståelse for at ”sånt kan skje når man er stresset.”

I intervjuene snakket vi om muligheten for å stille sykepleierne på slagenheten spørsmål hvis det var noe informantene lurte på. Et av svarene var: ”Det var ikke noe problem. Jeg ble

veldig godt mottatt der jeg og behandlet.” Totalt sett - med unntak av noen få episoder informantene opplevde som negative - virket alle fornøyde med måten de ble ivaretatt og fulgt opp på.

4.2 Informantenes opplevelse av å legges inn med hjerneslag

For alle informantene syntes det å være viktig å kunne snakke om hvordan de fikk hjerneslaget og hvordan innleggelsen opplevdes. Å få sette ord på ord på opplevelsesaspektene under intervjuet syntes å være av stor betydning for flere av informantene.

4.2.1 Informantenes opplevelse av hjerneslaget og innleggelsen

Seks av informantene ga en lengre beskrivelse av hvordan de opplevde å få hjerneslag. De beskrev detaljer rundt hvordan hjerneslaget skjedde, og det virket som om det var viktig for dem å få muligheten til å utdype. Den sjuende og siste informanten husket ingenting fra episoden, annet enn at hun våknet til på sykehuset.

Så satt jeg der og venta og så kledde jeg på meg. Sto jeg der plutselig for å gå ut og så kjente jeg at nå kom det. Og da kom det for fulle bøtter i kroppen. Og da sto jeg fast i gulvet og kunne ikke lea meg, og da ringte han etter 113 som kom (knipser) sånn.

*Nå må jeg sette de flittiglisene i jorda før de liksom visner og blir så jeg gjorde det. Men så skulle jeg ta på havehanskene og så hadde jeg problemer med å få, jeg husker ikke hvilken hånd, men jeg fikk ikke den hånden eller de inn i riktig akkurat som unger som har problemer med å få fingrene inni hanskene. Og det stusset jeg litt på, det var rart for det var jeg jo ikke vant til. Og så ble jeg liksom guffen, satte meg på trappa og så ropte jeg til * og sa at kan du gi meg litt vann for jeg ble litt sånn ekkel i kroppen. Og så kom han og så tror jeg han følte eller hørte at jeg snakket litt rart og så måtte jeg på toalettet og så hadde jeg litt problemer med å få opp knappen.*

Den rent kroppslige opplevelsen, slik den ble beskrevet, ga meg en tydelig idé om hvordan de hadde opplevd det å få hjerneslaget så vel som hvilke symptomer de fikk. Alle informantene delte uoppfordret slike opplevelser med meg ved starten av intervjuprosessen. En av informantene beskrev sin kroppslige opplevelse av hjerneslaget slik:

For det er jo da vi kommer inn som veldig skadde. Veldig utilpass, man er jo plutselig helt kjørt ut til venstre og har ikke kontakt med kroppen sin og man føler seg veldig sånn, sånn lam og hjelpeløs og man blir jo veldig hjelpeløs. Man blir jo mye mere hjelpeløs enn vi aner.

Dette ga en god beskrivelse av hvordan en som var frisk og oppegående ett minutt, fikk hjerneslag og måtte legges inn på sykehus det neste. Disse subjektive beskrivelsene av følelser, handlet ikke direkte om informasjon som sådan, men representerte likevel noe jeg oppfattet som viktig for informantene å snakke om. Beskrivelsene sa noe om hvordan informantene opplevde dagen da de ble innlagt og forløpet til denne.

Seks av informantene hadde pårørende som var i nærheten da hjerneslaget fant sted, og fikk varslet 113, mens den sjuende og siste informanten befant seg utendørs og fikk hjelp av en tilfeldig forbigående. Informantene virket fornøyd med innleggelsen og tiden det tok før ambulansen kom hjem til dem. En av informantene sa: *”Så det var ikke, det var ikke mer enn 5 minutter i fra jeg ringte til ambulansen var her. Så det gikk radig.”*

Alle informantene husket at selve innleggelsen gikk kjapt og at de ble tatt godt i mot på sykehuset. En av informantene, som husket hele innleggesforløpet godt, beskrev det på denne måten:

Og så blei jeg kjørt fort inn på sykehus. Og der kom jeg til utredning og masse positivt.. Veldig positivt, det må jeg si. Det var veldig bra. Og alt det jeg har vært en del av har vært jævla positivt. Veldig veldig sånn utredningsmessig, med alle mennesker, positivt. Altså du har fått en sånn positiv innstilling til at dette var bra. Det er min følelse.*

De fleste andre informantene ga imidlertid kun kortfattede svar og husket primært at de ble fraktet til sykehuset: *”Jeg husker at jeg lå på en sånn, sånn benk og da stod mannen min og datteren min på der og da fikk de beskjed om å gå ut. Det er det jeg husker.”* Slike beskrivelser, hvor informanten kun husker mindre bruddstykker fra innleggelsen, går igjen i flere av skildringene.

4.2.2 Informantenes opplevelser med den trombolytiske behandlingen

Informantenes refleksjoner rundt den trombolytiske behandlingen, gikk for det meste på hvordan de opplevde at behandlingen virket. Noen beskrev også hvordan de kjente at de ble bedre. Det som gikk igjen i beskrivelsene, var at informantene uttrykte tilfredshet med behandlingen så vel som med at de kom frem til sykehuset tidsnok til å få behandling: ”Og alt det som ble gjort rundt den behandlingen, alt av den effekten det døgnet var veldig bra. Helt fantastisk.” En annen var mer konkret: ”Var nok medisinen som gjorde at jeg ble litt bedre.” Selv de fire som husket svært lite fra innleggelsen og den trombolytiske behandlingen, reflekterte over at behandlingen gjorde at bevegelse og språk kom tilbake:

Da ble jeg vel, er mye uklart der sånn med en gang, det vil jeg si altså. Men når jeg kom opp der på avdelingen, også som jeg sa eh hh da ja. Jeg hadde jo klart, jeg var jo klar for så vidt, men jeg greide ikke å snakke og jeg var helt, mer eller mindre borte da. Men så kom det ganske fort igjen også den taleevnen.

En annen av informantene fortalte følgende:

Men på det tidspunktet så begynte jeg jo å bli så bra at symptomene var i ferd med å gå tilbake, at jeg var mer opptatt av det som skjedde med kroppen min. Og skjønte at behandlingen var i ferd med å hjelpe.

For ham ble alt annet enn at behandlingen virket - at kroppen gikk tilbake til å fungere normalt igjen - mindre viktig. Flere av informantene uttrykte nettopp det at ting var på deres ”side” denne dagen og at de følte seg heldige.

Informantenes opplevelser av hjerneslaget og behandlingen kan sees i sammenheng med hvilken tilstand de var i når de mottok informasjon. Det at seks av sju informanter ønsket å fortelle om sine opplevelser i sammenheng med informasjon gjorde det til et viktig funn.

4.3 Informantenes møte med personalet på slagenheten

Det første møtet med slagenhetens personale, fant sted allerede på akuttmottaket. Ivaretagelse og oppfølging av pasienter finner sted hele døgnet på en akutt slagenhet. Der er tett observasjon av pasienter som har mottatt trombolytisk behandling, spesielt det første døgnet. I flere av beskrivelsene fra mine informanter, ble ord som ”trygg”, ”trygghet”, ”gode hender” og ”tålmodig” brukt.

Jeg var hele tiden sånn sett, at jeg følte meg trygg. Så jeg var trygg. Jeg hadde ikke noe ubehag med denne situasjonen. Ikke negativt i det hele tatt. Så jeg var, jeg synes jeg var i gode hender.

Det ser jeg i ettertid at Gud hvor avhengig du er av noen som er veldig safe og sikkert altså. At du føler at du kom inn i gode hender og de gjorde alt for deg. Og det følte jeg. Så det var bra.

Personalet ble positivt beskrevet: ”De var bare så søte og flotte atte, som jeg sier at er det mulig. For sånn følte man det. De var veldig for deg, der og da. Så de hjalp 100 % til” og ”Jeg følte liksom at jeg var i gode hender.” Andre synspunkter på sykepleiernes rolle var:

Å ja jeg må si engler i hvitt alt sammen jeg. Ja det gjorde jeg. Helt fantastiske. Dem kan ikke få rost høyt nok. Det var jo fælt vet du. Skal jeg ta med meg, jeg vil si de er engler i hvitt. Så mye tålmodige mennesker.

Men de var jo så søte disse og snakket til meg hele tiden og. Og ja. Så de var veldig, det var veldig betryggende. Jeg var ikke redd, jeg var ikke noe engstelig eller noe sånt altså. Merkelig. Jeg var ikke det.

Totalt sett ga informantene uttrykk for å være fornøyde med hvordan de ble møtt av personalet på slagenheten. De fikk hjelp når de trengte det, og personalets tilstedeværelse på akuttmottaket syntes å gjøre den akutte situasjonen informantene sto ovenfor, til en tryggere opplevelse.

Funnene fra studien viser at alle informantene fremhevet positive trekk ved avdelingens ansatte og måten disse møtte pasientene på. Noen av informantene trakk også frem selve innleggelsen som en positiv opplevelse, til tross for årsaken til denne:

Og jeg har ikke hatt det negativt på sykehuset. Jeg har hatt en fantastisk opplevelse av dette. Som også er, det er både tungt og negativt fordi det er jo noe som tar litt livet ditt. Men allikevel så føler jeg at sykehusopplevelsen har vært bra.

En av informantene, som i løpet av oppholdet ble overflyttet til en annen avdeling, sammenliknet disse to postene og fremhevet spesielt samspeillet mellom pasientene som bedre på slagenheten:

Jeg likte meg best på slagenheten. Ikke fordi, ikke på grunn av sykepleierne på den andre avdelingen altså. Men det var mye triveligere der med det oppholdsrommet, og hvor pasientene kom inn om morgenen, de som var oppegående da og spiste frokost sammen og vi satt og skravla sammen, og sykepleierne kom inn, TV-en stod på, og det var liksom mer liv.

En av informantene fremhevet det sosiale ved avdelingen. Hun fremhevet at måten ting ble gjort på - at matserveringen var mer fleksibel og det at personalet bidro til å gjøre spisesituasjonen mer koselig – økte trivselen på slagenheten.

Informantene beskrev sitt møte med personalet på slagenheten. Dette var et relevant funn fordi det var personalet som var ansvarlig for informasjonen som ble gitt.

4.4 Informantenes egne refleksjoner

I løpet av intervjuene, reflekterte informantene mye over egen situasjon: *"Hjerneslag, hvem er det som tenker på sånt da? Nei, det var nifst syns jeg, jeg syns det den dag i dag også jeg. Det er nifse greier."* Denne informanten gjentok flere ganger gjennom intervjuet at det å få hjerneslag var skummelt. En annen av informantene reflekterte mer over hvordan han hadde hatt det i løpet av tiden han var innlagt på slagenheten:

Det har vært en lang, spennende reise. Som har vært, den har vært litt tøff. Den har vært litt sånn (viser bølgende opp og ned med armene). Men jeg er veldig heldig da som kjenner og skjønner. Samtidig som jeg har jo vært langt utpå viddene og det har vært veldig gærent. Jeg var rullestolbruker og kunne ikke hjelpe meg. Jeg var veldig treg, i én og en halv uke så var det kaos.

Kaoset han beskrev, handlet om å være hjelpeavhengig og ikke klare seg selv. Det å være avhengig av hjelp var noe han flere ganger beskrev som ille, og han ønsket ikke at det skulle være slik i fremtiden. Ved slutten av oppholdet på slagenheten, uttrykte også en annen av

informantene bekymring for fremtiden: *"Ja, så grublinga på slag, eller det som var bekymringen på slutten av oppholdet var hvordan jeg skulle klare meg her i leiligheten. Jeg var alene, jeg har bodd her alene siden første september."* Flere av informantene uttrykte liknende bekymringer. Informantene har imidlertid også beskrevet det som en stor lykke å få komme hjem til seg selv igjen og ikke være innlagt på en institusjon eller avhengig av mye hjelp.

Informantenes egne refleksjoner er indirekte viktig for det viste hva informantene selv tenkte og reflekterte om situasjonen de havnet i.

5 Diskusjon

Formålet med studien var å se på hvilket informasjonsbehov pasienter som fikk trombolysebehandling ved hjerneslag hadde. I dette kapitlet blir funnene fra studiens empiriske del - som belyser problemstillingen og forskningsspørsmålene - diskutert opp mot relevant forskning og litteratur. Litteraturen som ble brukt er fra litteraturgjennomgangen, men i tillegg har jeg inkludert litteratur fra nyere søk. For å gi kapitlet struktur, er diskusjonen bygget opp rundt de viktigste funnene i forhold til den fastlagte problemstillingen. Funnene blir belyst og diskutert opp mot spørsmålene i hvert underkapittel.

Som en avslutning, blir resultatene samlet i en konklusjon med påfølgende anbefalinger for videre forskning og praksis.

5.1 Informantenes erfaringer med informasjon

5.1.1 Hvilken forståelse hadde informantene av behandlingsinformasjonen?

Informantene som deltok i denne studien, ble av rekrutterende sykepleiere vurdert til å være klare og orienterte for tid og sted ved innleggelse, og skulle dermed være i stand til å huske informasjonen de mottok. Funnene fra studien viste at det var store variasjoner med hensyn til hvor *mye* av informasjonen den individuelle informanten husket. Fire av informantene husket kun bruddstykker av prosedyrer - som at de lå på en undersøkelsesbenk, at det ble tatt bilde av hodet deres, eller at de fikk intravenøs medisin. To informanter kunne gjengi mer av informasjonen de fikk. Noen av beskrivelsene de ga meg var *"rense meg"* og *"fremme om kortere tid"* når de skulle beskrive informasjonen, men de nevnte ikke at de hadde mottatt informasjon om eventuelle bivirkninger behandlingen kunne gi. En informant nevnte, helt kort, muligheten for at behandlingen kunne gå bra eller få et dårlig utfall. Han brukte ordet *"grønnsak"* for å beskrive hva som kunne skje med ham hvis behandlingen ikke fungerte. Flere av informantene beskrev at de var *"tåka"* og *"surrete"* da de ble lagt inn på sykehuset, og at det var grunnen til at de ikke husket informasjonen som ble gitt dem.

Variasjonen viste at det var stor forskjell på hvor mye informantene oppfattet av informasjonen de fikk i forkant av behandlingen. Litteratur om generell informasjon, hevder

at det å kunne forstå og oppfatte informasjon, avhenger av flere ting, som blant annet at pasienten er i stand til å ta *inn* informasjonen, eller om han eller hun befinner seg i sjokk over sykdommen som har rammet dem, og dermed ikke evner å ta inn slik informasjon (Greenberg, 2007). Samtidig kan forståelsen være avhengig av at informasjonen er tilpasset pasienten og pasientgruppen, og forutsetninger de måtte ha for å ta informasjonen inn (Granum, 2007).

Forskning har vist at pasienter som oppsøker et legekantor, glemmer opptil 80 % av informasjonen som blir gitt, og halvparten av informasjonen som blir husket, er ikke engang korrekt. Hvis pasienten er stresset, vil oppmerksomheten kunne bli redusert, og pasienten vil ikke klare å fokusere på informasjonen som gis (Grønli, 2003). Sammenlikner vi denne forskningen opp mot mine informanter, som alle ble akuttinnlagt på sykehus med en sykdom som kunne påvirke hvor mottakelig de var for informasjon, så er det ikke overraskende at de i ettertid hadde begrenset erindring av informasjonen som ble gitt. Pasientens stressnivå er avgjørende for hvor mye og hvilken del av formidlet kunnskap og informasjon denne evner å forstå eller huske (Granum, 2007).

Forutsetningen for å kunne absorbere informasjon og bearbeide denne, har også sammenheng med sykdommen som forårsaket at pasienten ble innlagt. Pasienter som rammes av hjerneslag, vil være påvirket av symptomene hjerneslag normalt gir. Informantene i denne studien hadde store utfall ved innleggelsen, som halvsidig lammelse i ben og armer, skjevhet i ansiktet og tap av språk, men også andre symptomer, som tap av bevissthet, sensibilitetstap, talevansker, svelgevansker, balanseproblemer, visuelle symptomer og ulike kognitive vansker, som alle kan virke inn på de individuelle behovene for informasjon (Indredavik, 2004; Indredavik et al, 2010; Jacobsen et al, 2001; Kirkevold, 2008). Opplevelsen pasienten hadde, og hvordan han eller hun ble berørt av denne, påvirket også hvor mottakelig pasienten var for informasjon ved tidspunktet for innleggelse (Greenberg, 2007). Symptomer hjerneslag kan gi, vil for de fleste mennesker oppleves som skremmende, og livet - slik de tidligere har kjent det - blir truet når slike symptomer oppstår (Brataas, 2011a; Greenberg, 2007). Jeg vil i de følgende avsnitt utdype dette i relasjon til funnene.

Kognitive utfall er vanlige ved hjerneslag, og hvis både språklige og ikke-språklige symptomer tas med, rammes ca. 70 % av alle med hjerneslag av slike utfall i akutfasen. *Kognisjon* handler om å kunne motta, lagre og hente frem informasjon gjennom språk og ved å tenke (Engstad et al, 2007). Ved gjennomgang av aktuell faglitteratur, fremgår det at

omfanget av de som rammes av kognitive utfall, er stort. Det er dermed ikke overraskende eller vanskelig å forstå at informasjonen disse pasientene ble gitt ved innleggelse, ofte ikke ble absorbert eller husket. Flere av informantene glemte den konkrete informasjonen, og brukte i stedet energi på å fokusere på egen kropp og hvordan denne reagerte. Kunnskap om kognitive symptomer er viktig når diagnosen hjerneslag skal settes, men også for å kunne gi tilpasset informasjon til pasientene og deres pårørende (Wyller og Sveen, 2002).

Tilpasning av informasjon er viktig i forhold til hvilken pasientgruppe en skal behandle. Det må også tas hensyn til hvordan sykdommen - som i denne studien er hjerneslag - har rammet. Pasienter har, ifølge pasientrettighetsloven, krav på informasjon som er nødvendig for dem, og informasjon om mulige risikoer knyttet til behandlingen (LOV-1999-07-02-63 Kapittel 3,§ 3-2). En av informantene oppga selv at hun husket lite av hvilke bivirkninger behandlingen kunne gi, men i intervjuet fortalte hun om en neseblødning hun fikk under den trombolytiske behandlingen. Neseblødningen relaterte hun til behandlingen, fordi hun fikk et medikament som var blodfortynnende og dermed kunne føre til blødninger. Informanten befant seg i en akutt situasjon, og beskrev selv at hun var *”trøtt.”* Det at hun selv relaterte neseblødningen til det blodfortynnende medikamentet, kan være en indikasjon på at hun fikk informasjon om behandlingen og eventuelle bivirkninger. Funn fra andre studier peker på at informasjon kan være gitt, selv om pasientene ikke husker den. Grunnene kan være at pasientene ikke oppfattet at det som ble sagt *var* informasjon, at informasjonen ikke var tilpasset pasientenes behov eller situasjon, eller at pasientene manglet kunnskap om sine rettigheter til å få informasjon (Brataas og Hellesø, 2011; Grønnestad og Blystad, 2004; Kloster, 1997; Selmer, 1997).

Ingen av informantene i denne studien ga uttrykk for at de angret på eller beklaget at de fikk den trombolytiske behandlingen. Alle var fornøyde med at de kom tidsnok til sykehuset, slik at de kunne få nettopp denne behandlingen. Informantene fokuserte på det positive ved behandlingen, som var at utfallene etter hjerneslaget ble redusert. Hvis pasienter som hadde opplevd bivirkninger hadde vært inkludert som informanter i denne studien, ville svarene ikke nødvendigvis vært de samme (Grønnestad og Blystad, 2004). Rundt halvparten av de som får den trombolytiske behandlingen, blir bedre i løpet av det første døgnet, mens det hos ca.10 % oppstår blødninger i hjernen etter behandlingen (Varga et al, 2009). Et godt resultat er ikke garantert, og det er derfor viktig at samtykke til behandling og de vurderinger som blir gjort ved innleggelse, kan dokumenteres. Studier på informerte samtykker i andre land, viser at journalene ikke i tilstrekkelig grad dokumenterer slikt samtykke (Rosenbaum et al, 2004), og

at det heller ikke finnes en standardisert metode for å avgjøre om pasienter med hjerneslag er i stand til å *ta* en autonom beslutning om eget ve og vel (White-Bateman et al, 2010).

Resultatet er ikke nødvendigvis overførbart til norske forhold, og søk jeg har foretatt i aktuell litteratur i forbindelse med denne studien, avdekket ingenting som direkte handlet om vurderinger i forhold til informert samtykke ved trombolytisk behandling her i landet.

For pasienter som ønsker å medvirke og bruke sin medbestemmelsesrett er det viktig å få tilbakemeldinger på observasjoner gjort i tilknytning til behandlingen. Hvis pasientene ikke blir gitt informasjon om hva legene eller sykepleierne observerte, tenkte og vurderte, så hadde pasientene heller ingen forutsetning for å kunne delta i de bestemmelser og vurderinger som ble gjort (Kunnskapsdepartementet, 2008; Tveiten, 2008; Vatne, 1998a). Pasienter som føler at de ikke blir tatt med på avgjørelser som angår dem, vil kunne føle at deres autonomi og medbestemmelsesrett ikke blir respektert (Vatne, 1998a). En kvalitativ studie er derimot foretatt, hvor flere av pasientene som var innlagt med hjerneslag, ønsket at *legen* skulle fatte beslutningen om den videre medisinske behandlingen, og at de stolte på de medisinske vurderingene helsepersonalet gjorde med hensyn til behandling (Mangset et al, 2008). Dette viser at det, til tross for den etablerte retten til å medvirke ved behandlingen, ikke er alle pasienter som ønsker eller velger å delta aktivt i egen behandling. Muligheten til å medvirke fins, men pasientene står fritt til å overlate slike beslutninger til helsepersonell de formoder har bedre kunnskap om behandlingsalternativer enn den de selv besitter (NSF, 2008).

Flertallet av informanter i denne studien ønsket ikke ytterligere informasjon om den trombolytiske behandlingen. Årsaken til hvorfor de ikke ønsket dette ble de ikke spurt om i intervjuet. Men hva gjør at pasienter følte seg trygge i en situasjon som de husket lite av, var det kun personalets tilstedeværelse som gjorde dette? Pasienter er i sin fulle rett til å overlate beslutningen til helsepersonell. Men dette gjør at helsepersonell står i en situasjon hvor de ideelt sett skulle gitt informasjon slik at pasienten kunne vært i stand til å ta en beslutning om hva de ønsker, slik pasientrettighetsloven og loven om helsepersonell sier (LOV-1999-07-02-63; LOV-1999-07-02-64). Var det den akutte og skremmende situasjonen som gjorde at informantene ikke ønsket mer informasjon, eller spilte tidsperspektivet hvor alt måtte skje raskt en stor rolle? I en akutt situasjon viser litteraturen og forskningen at pasienter ønsker å føle seg trygge og at det er ulike måter på å oppfylle dette behovet (Hanssen, 2002; Selmer, 1997). Da kan man stille spørsmål om det gir pasienten en større trygghet ved å vite at ca. 50 % har effekt av behandlingen, mens 10 % opplever å få blødninger i hjernen uten at risikoen

for dødelighet økes (Felleskatalogen, 2010; Varga et al, 2009). Dette er tross alt en behandling som er blitt standard i Norge og resten av verden, fordi den blir vurdert til å være den beste akuttbehandlingen som kan tilbys slagrammede (Indredavik et al, 2010). På bakgrunn av studiens funn kan jeg ikke dra noen konklusjoner, bortsett fra at ingen av informantene virket til å angre på å ha gjennomført behandlingen og flertallet ønsket ikke ytterligere informasjon. Men spørsmålene bør stilles og det kan være verdt å se nærmere på ved en senere anledning.

5.1.2 Fikk informantene dekket sitt behov for informasjon om behandlingen?

Pasientenes opplevelser og deres behov for informasjon, er det som må stå i fokus når informasjon blir gitt (Brataas, 2011a). Behovene for informasjon kan være ulike, slik det også ble illustrert i denne informantgruppen. En følte at han var *”på plass”* med informasjonen, en annen hadde ikke behov for mer informasjon da han merket at den trombolytiske behandlingen fungerte, en tredje skulle gjerne ha fått gjentatt informasjonen han fikk under innleggelsen på et senere tidspunkt, mens de resterende husket lite av informasjonen og hadde heller ikke behov for å få den gjentatt. Hva pasienter husker og forstår av informasjon de får er også ulikt. Det er derfor viktig å reflektere over hva pasientens individuelle behov for informasjon kan være, slik at informasjonen kan tilpasses den enkelte. Individuelle behov kan påvirkes av tidligere kunnskaper eller erfaringer med hensyn til fagområdet (Ruyter et al, 2008). Individuelle behov kan også påvirkes av hvilke utfall pasientene med hjerneslag har ved innleggelse. Slike faktorer må det også tas hensyn til når pasienter informeres om sykdom og behandling, slik at informasjonen blir tilpasset deres tilstand og behov (LOV-1999-07-02-63 Kapittel 3,§ 3-5).

Pasienter har, ifølge pasientrettighetsloven, krav på informasjon som er nødvendig for dem, så vel som informasjon om mulige risikoer ved en foreslått behandling (LOV-1999-07-02-63 Kapittel 3,§ 3-2). Innleggelsen, og hva som skjedde med dem i den forbindelse, kan i ettertid gjøres mer forståelig for pasientene hvis deres individuelle behov for informasjon blir fulgt opp også i etterkant av en innleggelse (Eide og Eide, 2010). Som studiens funn peker på, hadde et flertall av informantene ingen ønsker om at informasjonen om den trombolytiske behandlingen skulle blitt gjentatt i ettertid. Hadde pasientene derimot blitt stilt spørsmål om hvorvidt de ønsket informasjonen gjentatt, så hadde helsepersonellet kunnet tilpasset seg hver

enkelt pasient, og dermed fanget opp den ene av disse pasientene som senere ga uttrykk for et ønske om at informasjonen hadde blitt gjentatt (Granum, 2007).

Informasjonsbehovet til informantene i denne studien, kan ha vært påvirket av det endelige resultatet av den trombolytiske behandlingen. Noen av informantene merket bedring allerede mens den intravenøse infusjonen pågikk, mens andre merket det en kort stund etter at infusjonen var avsluttet. En av informantene uttrykte at han merket bedring fra sine slagsymptomer i løpet av den første timen - mens behandlingen ennå pågikk - og dette gjorde at det å få informasjon om behandlingen var av mindre betydning for ham. Dette samsvarer med et funn gjort i Grønnestad og Blystads (2004) studie, hvor pasienter som gjennomgikk kirurgi - hvor alt gikk etter planen og forløpet var ukomplisert - ikke hadde behov for ytterligere informasjon om mulige komplikasjoner. De pasientene som opplevde komplikasjoner, uttrykte derimot at de - med bedre informasjon - ville vært bedre forberedt på muligheten for komplikasjoner. Dette kan også være tilfellet i denne studien, hvor alle informantene opplevde en bedring av behandlingen og ikke fikk noen alvorlige bivirkninger. Hadde studien også omfattet informanter med bivirkninger av behandlingen, kunne deres informasjonsbehov med hensyn til den trombolytiske behandlingen vært annerledes.

Slagrammede som befinner seg i akuttfasen etter hjerneslaget, har ulike behov og blir ikke bare påvirket av hvilke utfall hjerneslaget fører til. Hjerneslag kan forekomme i alle aldre, men flertallet er eldre mennesker, gjerne over 75 år (Mathiesen et al, 2007). Alderen til de som rammes, kan være med på å påvirke de ulike behovene for informasjon. Forskning har vist at behovet for informasjon, og hvem som oppsøker informasjon, kan være påvirket av alderen (Kloster, 1997; Selmer, 1997). En av de yngste informantene i studien sa at han ”higa” etter informasjon om mulighetene hans videre, og ved å gi uttrykk for dette behovet overfor en av legene ved avdelingen, fikk han informasjonen han savnet. Det selv å måtte ta initiativ til og aktivt oppsøke informasjon hos helsepersonell, slik yngre pasienter gjerne gjør, er ofte mye vanskeligere for eldre pasienter, slik funn fra andre studier peker på (Grønnestad og Blystad, 2004; Selmer, 1997).

Informasjon er ikke bare viktig for pasienter som blir lagt inn på sykehus. Informasjonen kan ha en vel så stor betydning for deres pårørende, spesielt hvis de er med pasienten ved innleggelsen. Akkurat som pasienten opplever å bli rammet av en trussel mot det livet han eller hun har kjent, så vil også pårørendes fremtid kunne fortone seg som skremmende (Honoré, 2010). Fire av informantene oppga at de hadde med seg nære pårørende under

innleggelsen. Pårørende kan ved innleggelser og akutte situasjoner være en ikke ubetydelig ressurs for pasienten (Brataas og Hellesø, 2011). Hvis pasienten ønsker det, eller ikke er i stand til å ivareta sine interesser selv, er det viktig at pårørende blir tatt med på råd når pasienten skal informeres om konsekvenser sykdommen har eller kan få (Granum, 2007). En studie, hvor ektefeller av pasienter med akutt hjerteinfarkt ble intervjuet om deres behov for informasjon, pekte på flere ting som gjorde den stressede situasjonen lettere å håndtere. Hvis de pårørende følte de var trygge, var nær pasienten, mottok realistisk informasjon om pasientens tilstand sammen med skriftlig informasjon, mestret de situasjonen bedre. Det å besitte god informasjon om sykdommen og behandlingen, ga de pårørende en følelse av at de hadde mer kontroll over situasjonen (Holme, 2008). Litteratur på området sier at informasjon som bidrar til at de pårørende får en oppfattelse av *mening* i den akutte situasjonen, er den viktigste og mest utslagsgivende måten å møte deres behov på. Hvordan informasjonen gis, kan være minst like viktig som selve innholdet, så lenge den er faglig, ærlig og besvarer de spørsmål de pårørende måtte ha (Honoré, 2010).

Pasientens behov for informasjon om behandling og sykdom, kan oppsummeres med at noe av hensikten er å gjøre situasjonen mer forståelig, slik at de føler seg trygge (Eide og Eide, 2010). De pårørende har samme nytte av informasjon som pasientene (Honoré, 2010).

Informantene i denne studien ga uttrykk for nettopp det at de følte seg trygge, men også at de ble ivaretatt og *sett* i den akutte situasjonen. Tidligere studier har vist at akutte hendelser blir lettere å mestre hvis pasientene føler seg trygge (Selmer, 1997).

5.1.3 Hvilken informasjon savnet informantene?

Det var et ønske som kom fram i intervjuene om informasjon i forhold til den trombolytiske behandlingen. En av informantene uttrykte at informasjon må gis direkte og i muntlig form, men gjerne også suppleres med materiale som man kan "*ta i*". Hans erfaring var at både muntlig og skriftlig informasjon var nyttig, og at det burde være lett tilgjengelig for alle pasienter, og ikke bare de som var oppegående og etterspurte informasjon selv. Litteraturen viser at skriftlig materiale både kan gi pasienten oversikt, og brukes som utgangspunkt for videre informasjon og undervisning hvis pasienten ønsker det eller har behov for det (Granum, 2007). Skriftlig informasjon er noe pasienter kan ta frem og lese og repetere når det passer for dem og når de ønsker det (Brataas og Hellesø, 2011). I en studie som handlet om informasjon til ektefeller av pasienter med hjerteinfarkt, var et av funnene at skriftlig

informasjon var et tiltak som kunne være med på å gi økt trygghet (Holme, 2008). Selv om hjerneslag og hjerteinfarkt er to ulike sykdommer, så inntreffer begge akutt og kan behandles med trombolytisk behandling (Felleskatalogen, 2010). Begge sykdommene kan oppleves som livstruende, samtidig som sykdommene helt faktisk også kan være dødelige. Disse fellesnevnerne gjør at studier som omhandler hjerneslag og hjerteinfarkt kan ha gjensidig overførbarhet med hensyn til spørsmål som handler om informasjon til pasienter og pårørende.

Den trombolytiske behandlingen kan hjelpe slagrammede til å bli en god del bedre, men fem av denne studiens informanter hadde likevel sequeler som påvirket hverdagen deres også etter utskrivelse. Sequelene gjorde at det å komme seg videre i livet og kunne klare seg selv, ble en utfordring. Slike utfordringer krever støtte og hjelp fra andre mennesker. Informantene som fortsatt hadde sequeler etter at de hadde fått den trombolytiske behandlingen, var innlagt på slagenheten eller ved en annen rehabiliteringsinstitusjon i en uke eller mer. Dette gjorde at de hadde nær kontakt med sykepleiere som kunne hjelpe dem med å mobilisere de kreftene de trengte for å komme seg videre i livet og hverdagen (Angel, 2010).

Informantene i denne studien, både de fem som hadde sequeler som måtte tas hensyn til etter utskrivelse og de to som ikke hadde sequeler, etterlyste informasjon som omhandlet årsaken til hjerneslaget, fremtiden og hva de da kunne forvente seg. De hadde spørsmål om hvordan fremtiden ville kunne bli, om de kunne få hjerneslag igjen, og hva de skulle gjøre hvis de ble rammet på ny. En av informantene etterlyste muligheten for en samtale med legen da han skulle utskrives fra sykehuset. Muligheten for å stille spørsmål om fremtiden, var for denne pasienten det viktigste. Informasjonen han trengte var både av generell karakter og mer spesifikt rettet inn mot hans personlige behov. Svar på disse spørsmålene hadde kunnet hjulpet informanten med å mestre det å komme tilbake til hverdagen (Granum, 2007). Hadde det blitt gitt informasjon om sykdommen og framtidsutsiktene som var forståelig og tilpasset informantens behov, så hadde han trolig følt seg tryggere ved tidspunktet for hjemreise (Eide og Eide, 2010; Ryter et al, 2008).

Funn fra andre studier peker også på at pasientene ofte har spørsmål om hvordan de skal klare seg hjemme, hvordan tiden etter utskrivelsen vil kunne bli, og hva de generelt kan forvente seg. Slike problemstillinger blir imidlertid lite vektlagt i informasjonen som gis (Fagermoen og Hamilton, 2002; Grønnestad og Blystad, 2004; Holte et al, 2005). Hvis disse informantene og andre som rammes av hjerneslag skal komme seg videre på en god måte, må de også ha

informasjon om framtidsutsikter og hva de i fremtiden kan forvente seg av plager, begrensninger og muligheter (Larsson et al, 2008). Informantenes refleksjoner viste at de hadde en usikkerhet med hensyn til fremtiden, og at de var usikre på hvordan de skulle forholde seg til diagnosen hjerneslag og til hvorvidt de kunne forvente å få slag igjen. Denne usikkerheten kunne trolig vært redusert med en godt planlagt utskrivelse, hvor informantene fikk informasjon om fremtiden og hva sjansen var for at de kunne oppleve å få hjerneslag igjen senere, samt informasjon om hvordan de kunne leve best mulig og andre forebyggende tiltak (Granum, 2007).

Funn fra studien viste at informantene savnet informasjon om nye medikamenter de startet opp med på slagenheten. Tre av informantene etterlyste mer informasjon om nye medisiner som Albyl-e og Persantin Retard. Dette er medikamenter som er ment som en livsvarig behandling for å redusere risikoen for nye hjerneslag, og hvor det er viktig at pasientene følger det legen har foreskrevet for å ha best mulig virkning av medikamentene (Indredavik et al, 2010). Manglende informasjon om legemidler med hensyn til bivirkninger og hvordan de skal tas, er funn som andre studier har pekt på (Larsson et al, 2008). Å måtte etterspørre slik informasjon eller oppsøke slik informasjon på egen hånd - slik en av ektefellene i denne studien gjorde etter utskrivelse - krever at man har kunnskap om hvor slik informasjon kan finnes. Selv om det fins informasjon som Felleskatalogen for helsepersonell og Felleskatalogen for pasienter på internett, så har legene et ansvar for at medisinene de foreskriver brukes riktig ut fra faglig forsvarlighet og pasientenes rett til informasjon om behandling som berører dem selv (LOV-1999-07-02-64 kapittel 2, § 4; LOV-1999-07-02-63 Kapittel 3, § 3-2). Vi kan ikke og bør ikke forvente av syke mennesker - i alle fall ikke av tilårskomne, hjerneslagrammede pasienter - at de selv skaffer til veie kunnskap om hvor de kan finne informasjon, eller at de skal måtte oppsøke helsepersonell selv med sikte på å skaffe slik informasjon (Mathiesen et al, 2007). Tidligere studier har vist at alder har noe å si i forhold til å oppsøke og etterspørre informasjon selv (Grønnestad og Blystad, 2004; Selmer, 1997). De som rammes av hjerneslag hører oftest til den eldre generasjon, som ikke har vokst opp med data, og som ofte ikke har tilgang til PC eller Internett selv, eller ikke er vant til eller i stand til å bruke en datamaskin.

Mulighetene for og initiativet til å oppsøke informasjon selv, vil også kunne påvirkes av sequelene hjerneslag kan gi. Afasi som utfall og sequele vil ikke bare påvirke pasientenes evne til å prate og forstå muntlig språk, men også deres evne til å lese og skrive (Indredavik et

al, 2010). I akutfasen forekommer forstyrrelser i tale og språk hos 20-38 % av pasienter med hjerneslag (Engelter et al, 2006; Engstad et al, 2007; Vogel et al, 2010). Omtrent halvparten av denne gruppen har afasi seks måneder etter hjerneslaget (Engstad et al, 2007). En fjerdedel av pasienter som rammes av hjerneslag har varige ikke-språklige, kognitive funksjonsforstyrrelser (Engstad et al, 2007; Wyller og Sveen, 2002). Pasientene som rammes av hjerneslag, er ulike på grunn av alle de forskjellige utfallene et hjerneslag kan gi. Disse ulikhetene gjør at man ikke kan forvente at disse pasientene selv skal oppsøke informasjon hvis det er noe de lurer på. Som sykepleier har man også et faglig, etisk og juridisk ansvar for at pasientene skal ha den informasjonen som er nødvendig for at pasientene skal kunne ha kunnskaper om sin sykdom og behandling (Kunnskapsdepartementet, 2008; LOV-1999-07-02-63 Kapittel 3, § 3-2; NSF, 2008).

For å oppsummere informantenes erfaringer med informasjon, kan man si at deres tilfredshet ikke bare handlet om at de var fornøyde med informasjonen om den akutte trombolytiske behandlingen. Med noen unntak som tidligere så var informantene tilfredse med informasjonen de generelt mottok. Forskning har vist at ved å være tilfreds med *all* informasjon, så vil stress, angst og smerter også kunne reduseres (Grønnestad og Blystad, 2004). Pasientens tanker om fremtiden og eventuelle endringer i hverdagen, kan skape stress og usikkerhet som vil kunne påvirke livskvaliteten (Brataas, 2011a). Funnene i denne studien, med hensyn til informantenes behov for informasjon og hva de ønsket informasjon om, handler om de samme tingene som Selmer (1997) fant for snart 15 år siden i sin studie. I mellomtiden er loven om helsepersonell og loven om pasientrettigheter revidert, slik at pasientenes rettigheter til informasjon om sykdom og behandling som angår dem, bør være styrket (LOV-1999-07-02-63; LOV-1999-07-02-64).

5.2 Informantenes erfaringer med personalet og informasjonsutvekslingen

5.2.1 Hvilke erfaringer gjorde informantene seg om personalets rolle i informasjonsutvekslingen?

Informasjon blir utvekslet i en relasjon mellom pasient og helsepersonell. Samhandling mellom sykepleier og pasient i en undervisningssituasjon er avhengig av en god relasjon som inneholder både nærhet, kontakt, tid og tillit. Slike faktorer kan påvirke hva pasienten får med seg og hva pasienten lærer (Granum, 2007). Funnene fra studien viste at måten informantene ble møtt av personalet og hvordan de ble tatt vare på under innleggelsen og oppholdet på slagenheten, hadde mye å si. Noen av informantenes beskrivelser av personalet, som personer som gir ”trygghet” eller har ”gode hender” gikk igjen hos flere. Inntrykket jeg sitter igjen med, er at informantene følte at personalet var *tilstede* for dem og gjorde den akutte situasjonen til en trygg opplevelse.

En av informantene beskrev at det at hun ble snakket med, gjorde at situasjonen ble tryggere og at hun ikke lenger følte seg så redd. Dette funnet sammenfaller med funn fra Klosters (1997) studie på akuttinnlagte pasienter, hvor måten sykepleieren snakket med pasienten på, gjorde at situasjonen ble trygg, uten at pasienten i ettertid kunne huske hva som ble sagt. I studien til Grønnestad og Blystad (2004), var informasjon fremhevet som å være et element i å skape trygghet. Forskjellen mellom disse studiene var at i Grønnestad og Blystad (2004) var inngrepet planlagt, mens det i de to andre handlet om øyeblikkelig hjelp. Ved planlagte inngrep har pasientene en mulighet til å forberede seg i forkant, men i en akutsituasjon vil pasienten kunne være stresset og føle at livet, slik pasienten har kjent det, blir truet (Greenberg, 2007). Litteraturen sier at å skape trygghet i situasjoner hvor pasienter er redde og engstelige, kan oppnås gjennom berøring, prat eller gjennom det å lytte, som er tre komponenter ved begrepet ”*comfort*” eller å trøste. Å berøre og snakke med pasienter som er redde og engstelige, kan være spesielt utslagsgivende. I akutte situasjoner kan sykepleieren gi trøst ved at de er tilstede, at de passer på og observerer pasienten, samtidig som de gir pleie og omsorg, snakker pasienten gjennom prosedyrer, eller involverer og støtter eventuelle pårørende (Hawley, 2000).

Å skape trygghet er noe som er grunnleggende i alle former for terapeutisk kommunikasjon. Trygghet som begrep har i litteraturen blitt operasjonalisert og delt mellom kunnskaps- og kontrolltrygghet, stole-på-andre-trygghet og relasjonstrygghet. *Kunnskaps- og kontrolltrygghet* handler om å ha kunnskap og informasjon slik at man vet hvordan ting er og hva som gjelder. En viktig ting er å kjenne sin egen og andres rolle. Har en pasient denne formen for trygghet kan en mestre situasjonene som oppstår lettere. *Stole-på-andre-trygghet* handler om å stole på andre og hjelpen man mottar når man er i en situasjon som en ikke kan styre selv. Å vite at man får hjelp fra mennesker som har ekspertise og kunnskap på området er en viktig del av denne formen for trygghet. Den siste formen for trygghet – *relasjonstrygghet* kan knyttes til nærhet som å holde en pasient i hånden eller at pasienten slipper å være alene (Hanssen, 2002).

Informantene berørte alle disse formene for trygghet når de snakket om personalet ved slagenheten. Kunnskaps- og kontrolltryggheten beskrev en av informantene ved å si at sykepleierne: *"Snakket til henne, var betryggende."* De følte de fikk god informasjon, og de fikk bekreftelse som ga dem denne formen for trygghet. Informantene ga også uttrykk for at de ble nøye observert det første døgnet, og at sykepleierne ga inntrykk av å vite hva de gjorde; pasientene følte seg derfor trygge i situasjonen. Stole-på-andre-tryggheten satt en av informantene ord på ved å si: *"Vet ikke hva behandlingen var, stolte på personalet."* Flere av informantene beskrev at de var i *"gode hender"* som også sier noe om denne formen for trygghet. Relasjonstryggheten kan relateres til informantens beskrivelser på personalet som: *"tilstedeværelse"* og *"tålmodige."* De pårørende har - i likhet med pasienten selv - behov for nærhet og sikkerhet i relasjon med personalet. Nærhet handler om at sykepleieren ikke bare gir faktainformasjon, men at de også tar seg tid til samtaler om andre og helt hverdagslige ting. Sikkerhet handler om at også de pårørende har en opplevelse av at behandlingen og informasjonen som blir gitt, er på et faglig godt og forsvarlig nivå (Honoré, 2010).

Litteraturen sier at pasienter som føler at helsepersonell er tilstede i situasjonen kan være et bidrag til at de skal føle seg trygge (Hanssen, 2002). Å ha tid til pasienten er med på å kunne gi pasientene en følelse av trygghet i situasjonen (Brataas og Hellesø, 2011). På slagenheten hvor informantene ble rekruttert, møtte sykepleierne i avdelingen opp i akuttmottaket for å assistere legen under den trombolytiske behandlingen. Etterpå hadde sykepleierne ansvar for å overflytte pasienten til slagenheten. Kontinuiteten i forhold til oppfølging fra personalet de første timene etter innleggelse på sykehuset kan ha vært med på å skape trygghet. Dette

utrykte informantene også ved at de sa de ble nøye observert det første døgnet. Andre studier har vist at pasienter ofte opplever savn med hensyn til kontinuitet i pleien og det at sykepleierne ofte ikke har nok tid til dem (Fagermoen og Hamilton, 2002). Den tette overvåkingen det første døgnet i forbindelse med trombolysebehandlingen, kan være grunnen til at disse informantene følte de hadde nær og hyppig kontakt med sykepleierne.

En av informantene i studien ga uttrykk for forvirring i forhold til hvem som var hvem, og hvilket ansvar de forskjellige ansatte hadde i forhold til behandling og informasjon i løpet av innleggelsen. Han beskrev at det var mange med "*hvite frakker*" innom, uten at de hilste på ham. Pasienter med hjerneslag vil, ved en innleggelse, møte flere ulike leger, sykepleiere, radiologer, osv. Det er derfor viktig å presentere seg med navn og tittel, fordi de forskjellige yrkesgruppene på et sykehus, har sine egne definerte roller og ansvarsområder (Granum, 2007). Det å ikke vite hvem som er hvem, og hva de forskjellige yrkesgruppene har ansvar for i forbindelse med behandling, prosedyrer og informasjon, kan skape både forvirring og usikkerhet hos pasientene. Tidligere studier har også hatt funn som tilsa at pasientene ofte ikke visste hvem de snakket med ved innleggelser, spesielt i forbindelse med øyeblikkelig hjelp (Selmer, 1997).

Informantene beskrev innleggelsen på slagenheten som en positiv opplevelse. En av informantene fremhevet også det sosiale miljøet pasientene imellom, og muligheten til å møte mennesker som var i samme situasjon som de selv, som viktig. Det å kunne snakke om erfaringene rundt sykdommen de hadde til felles, opplevde informantene som positivt. Fellesskapet mellom pasienter på ulike sykehusavdelinger, har Album (1996) sett nærmere på i sin studie. Han har beskrevet pasientenes samvær og muligheten til og snakke om sykdommen de hadde felles. Det at pasienter snakker med hverandre om sine opplevelser, kan gi en fellesskapsfølelse hvor de støtter hverandre både følelsesmessig og praktisk, og tar del i hverandres opplevelser av sykdomsforløpet, behandlingen og pleien (Hall og Graubæk, 2010). Grønnestad og Blystads (2004) studie fant at nye pasienter, uten lang erfaring, dro nytte av mer erfarne pasienter både ved å få informasjon om "regler" som gjaldt ved avdelingen, men også ved at pasientene tok vare på hverandre. Slagenheter, er som tidligere nevnt et behandlingstiltaket som bedrer pasientens mulighet for å overleve med et høyere funksjonsnivå på sikt (Indredavik et al, 2010 og Rudd et al, 2005). Slagenheten skal være sammensatt med tverrfaglig personalet som har kunnskap både innen akutt behandling og tidlig rehabilitering. Slagrehabilitering handler om at pasienten skal være selvstendig i

hverdagen og kunne mestre daglige aktiviteter, som personlig hygiene, påkledning, og spisesituasjoner. Det er også viktig at rehabilitering fokuserer på den sosiale rollen og deltakelse i samfunnet, hvis pasienten er i stand til det og ønsker det selv (Indredavik et al, 2010). Ved å ha et sosialt miljø og en sosial situasjon rundt måltider, vil pasientene samtidig få trening i å være sosial med andre.

Å se på pasientenes erfaringer og vurderinger er nyttig for helsevesenet, og blir brukt som en kvalitetsindikator ved vurdering av spesialisthelsetjenesten (Holte et al, 2005). Å fokusere på pasienters erfaringer om informasjonsutvekslingen og personalet, kan gi et holdepunkt om hvordan behandlingen var og hvordan den eventuelt kan bli bedre.

5.2.2 Hvordan erfarte informantene at informasjonen ble tilrettelagt?

Det medisinske ansvaret med å sette diagnose og vurdere behandling er det legene som har. Det er legene som skal gi nødvendig informasjon til pasientene, samt å dokumentere diagnosen, behandlingen, vurderinger og informasjonen i etterkant (Brataas og Hellesø, 2011; LOV-1999-07-02-64 kapittel 2, § 10). Selv om legen er den ansvarlige så er det en grunnleggende og sentral arbeidsoppgave for sykepleiere å følge opp medisinsk behandling, som eksempelvis trombolytisk behandling. Dette innebærer å gi pasienten relevant informasjon *før* behandlinger og prosedyrer skal gjennomføres og faller inn under sykepleierens pedagogiske funksjon ovenfor pasienten (Brataas og Hellesø, 2011; Fagermoen og Hamilton, 2002). Sykepleieren har også et etisk ansvar ovenfor pasienten, ved å sørge for at pasienten har tilstrekkelig og tilpasset informasjon (NSF, 2008).

Sykepleiere kan - ved å ta i bruk sin pedagogiske funksjon - bidra til at pasienten opplever å mestre den endrede situasjonen. Informasjon, støtte og veiledning kan være med på å hjelpe pasientene, men kan også gi dem en følelse av å bli ivaretatt (Brataas, 2011a). Informantene hadde et inntrykk av at sykepleierne visste hva de gjorde; pasientene følte seg derfor trygge i situasjonen. For pasienter og deres pårørende kan tryggheten øke hvis de føler at personalet har solid kunnskap om sykdommen og behandlingen (Brataas og Hellesø, 2011). På direkte spørsmål om hvorvidt de følte at de kunne spørre sykepleierne om ting de lurte på, svarte alle informantene i denne studien bekreftende. En av informantene sa imidlertid også at hun ikke trodde noen ville være i stand til å svare på det hun lurte på, fordi hun mente at det ikke nødvendigvis var en kjent *grunn* til hallusinasjonene hun fikk.

Enkelte studier har vist at pasienter ikke nødvendigvis oppfatter at sykepleieren gir informasjon som er viktig med hensyn til deres sykdom og behandling. Noen av grunnene som blir oppgitt, er at pasientene forventer å få den faglige informasjonen fra leger, ikke fra sykepleiere (Grønnestad og Blystad, 2004; Selmer, 1997). Samtidig viste funn fra Fagermoen og Hamiltons (2002) studie at informantene følte de fikk god informasjon fra sykepleierne under innleggelse. Forskjellene og variasjonene i funn i ulike studier med hensyn til hvordan pasienter har oppfattet sykepleierens rolle i forhold til informasjonsutvekslingen, kan påvirkes av hvilke avdelinger studiene gjøres ved. Sykepleierne som møtte informantene ved slagenheten i denne studien, hadde alle blitt opplært til å utføre den trombolytiske behandlingen og gjennomføre observasjoner i etterkant og skulle inneha kunnskaper på feltet slagbehandling.

En av informantene uttrykte at han selv måtte ta ansvar for at det skulle skje en nødvendig utveksling av informasjon mellom slagenheten og en annen institusjon. For denne pasientgruppen kan det være krevende å være den som må ta ansvar for at sykehuset gir eller får all nødvendig informasjonen. Sykepleiere har faglige retningslinjer som skal være lært under utdanningen, men også etiske retningslinjer omhandler dette. I rammeplanen for sykepleiere står det blant annet: ”Studenten skal etter endt utdanning, ha handlingskompetanse til å ivareta den enkelte pasients integritet, herunder rett til en helhetlig omsorg, retten til medbestemmelse og retten til å ikke bli krenket” (Kunnskapsdepartementet, 2008). I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere, står det i punkt 1.1 at: ”Sykepleieren ivaretar en helhetlig omsorg for den enkelte pasient” (NSF, 2008, s. 5). For å kunne gi en helhetlig omsorg, må man ha kunnskap om pasientens tidligere sykdommer, spesielt der disse kan innvirke på behandlingen. Informanten mente det var nødvendig at slagenheten hadde opplysninger fra den andre institusjonen, fordi de da ville få mer kunnskap om behovene han hadde for oppfølging. Det å ta ansvar for at det skal skje en informasjonsutveksling, krever, slik det også er presisert i funn fra andre studier, at pasienten har ressurser og selv tar initiativ til å oppsøke og tilegne seg informasjon fra tilgjengelig helsepersonell (Kloster, 1997; Selmer, 1997). Hadde pasienten selv ikke tatt initiativ til denne utvekslingen, så kunne han blitt sittende igjen med et udekket behov med hensyn til pleien og omsorgen han fikk.

Informantenes tilbakemeldinger på informasjonen som ble gitt, viste at den pedagogiske tilretteleggingen varierte. Én av informantene opplevde at personalet snakket om dem bak lukkede dører, mens flere uttrykket at de savnet informasjon om medikamenter og om

framtiden. Det ikke å få nok informasjon om hva som skjedde, eller om hva som ble observert, kan føre til usikkerhet hos pasienten. Tilbakemeldinger til pasientene kan bidra til at de får større trygghet i den akutte situasjonen de gjennomlever (Granum, 2007). Likevel virket informantene fornøyde med oppfølgingen de fikk under innleggelsen. Funn fra tilsvarende studier viste at pasientene opplevde at de ble godt ivaretatt av sykepleierne, til tross for at de ikke var like fornøyde med all informasjonen de mottok (Holme, 2008; Holte et al, 2005), og samsvarer med funnene fra denne studien.

5.3 Informantenes opplevelser av innleggelsen

5.3.1 Hvordan innvirket informantenes opplevelser på behovet for informasjon?

Pasienters helsetilstand vil påvirkes av de fysiske, psykiske og sosiale påkjenninger som de utsettes for. Mennesker som har en god helsetilstand vil kunne mestre akutt sykdom bedre enn de som i forkant hadde dårligere helsetilstand. Slike faktorer må tas hensyn til ved tilrettelegging av informasjon til den individuelle pasient. I en situasjon som er preget av stress, som akutt hjerneslag er, vil verdier, tidligere erfaringer, forventninger og innstillinger kunne påvirke et utfall (Kristoffersen, 2002).

Intervjuene viste at alle informantene - i ulik grad - innledet intervjuet med å fortelle hva de gjorde de siste minuttene før hjerneslaget rammet dem, hva som konkret skjedde, og hvordan de selv opplevde det å få hjerneslag. Det virket som om intervjuene ble brukt som en mulighet til å få satt ord på tanker og følelser sammen med en utenforstående som hadde kunnskap om sykdommen og behandlingen. Intervjuene skulle, i all hovedsak, dreie seg om informasjonen de fikk om den trombolytiske behandlingen. Jeg valgte likevel å la informantene snakke om sine opplevelser i kronologisk rekkefølge, slik de opplevde situasjonen med hjerneslaget, fordi jeg ønsket å gi dem muligheten til å snakke fritt uten å bli styrt av meg (Kvale og Brinkmann, 2009). Informantene ble intervjuet mellom to til fem uker etter at de ble rammet av hjerneslaget, og intervjuet ble en mulighet til å få dem til å returnere til den dagen. Jeg brukte disse pasientopplevelsene som en inngangsport til det resten av intervjuene skulle bygge på.

Tanker og opplevelsene til informantene handlet om alt fra at det var skummelt å bli lagt inn med hjerneslag, til tanker de hadde om fremtiden og hvordan hjerneslaget ville komme til å påvirke dem. Det var ingen av studiens informanter som ga uttrykk for å ha behov for å vite hvordan behandlingen kunne oppleves. Grunnen til dette kan være at de ikke opplevde noen alvorlige bivirkninger av behandlingen. Det var kun én informant som opplevde at behandlingen ga en bivirkning; hun begynte å blø neseblod. Å få informasjon om hva man skal gjennom og hvordan dette kan oppleves i forbindelse med trombolysbehandling, kan forberede pasienten på hva som kan komme til å skje. Funn fra andre studier har pekt på at pasienter ønsker informasjon om hvordan prosedyrer skal skje og hvordan disse kan oppleves, hva som kan skje med tanker, følelser og kroppslige funksjoner. Pasientene har uttrykt at de ønsket mer enn bare informasjon som handlet om det rent medisinske rundt sykdommen og behandlingen (Kloster, 1997).

De ulike opplevelsene informantene hadde, og hvilke refleksjoner de gjorde seg, viste at opplevelsene og hva slagrammede fokuserer på, kan være mye forskjellig. Å ta seg tid til å lytte til opplevelser og erfaringer, er én måte å kartlegge pasientens forutsetninger for å lære. Kartleggingen gjør at sykepleieren kan finne ut hva pasienten allerede kan og hva pasienten har ytterligere behov for med hensyn til informasjon, slik at informasjonen som gis, blir individualisert og tilpasset behovet til hver enkelt pasient. Hvis sykepleieren tar utgangspunkt i pasientens erfaringer og opplevelser, blir utgangspunktet for å gi informasjon plassert i en undervisningssituasjon hvor pasienten opplever å bli satt i sentrum. Dermed kan informasjonen bli mer meningsfull og relevant for den enkelte pasient (Granum, 2007).

Erfaringene informantene gjorde seg rundt det å bli lagt inn med hjerneslag, handlet om hvordan de opplevde det første møtet med helsepersonellet. Dette er erfaringer informantene tar med seg videre inn i sykehusoppholdet. Rask innleggelse av personer, når man har mistanke om at det handler om et slagtilfelle, er helt nødvendig for å kunne tilby trombolytisk behandling. Også pasienter som ikke er kandidater for slik behandling, kan imidlertid ha nytte og gevinst av rask innleggelse ved en slagenhet (Indredavik et al, 2010). Informantene hadde fått tilbakemeldinger fra legene og helsepersonellet om at de hadde gjort alt riktig ved å ta rask kontakt, og at informantene dermed kunne få den trombolytiske behandlingen. Tilbakemeldingene gjorde at informantene fikk et inntrykk av at de selv hadde bidratt til at behandlingen kunne gis. Slike tilbakemeldinger - at man har gjort alt riktig i en så akutt

situasjon - kan fungere som en oppmuntring for den som er rammet av hjerneslaget eller deres pårørende (Granum, 2007), og kan i tillegg bidra til at innleggelsen blir en positiv opplevelse.

Mange pasienter som legges inn akutt, har ikke vært i en slik situasjon tidligere, og har ikke kunnskaper eller erfaringer om hva det vil si å være pasient. Når man går fra å være frisk et minutt, til å ha hjerneslag det neste, forandrer hele livssituasjonen seg (Brataas, 2011a). En akutt sykdom som hjerneslag, er en trussel mot det livet som informantene hadde før de ble syke, da de gikk fra å være oppegående til å bli svært syk i løpet av kort tid (Greenberg, 2007). Erfaringer pasienter har gjort seg tidligere, kan være med på å gi dem større trygghet sammenliknet med pasienter som aldri har vært innlagt tidligere (Brataas, 2011b). Mens dårlige erfaringer kan bidra til at pasienten ikke forventer for mye, eller blir tilfreds med en behandling som ikke er god nok (Veenstra, 2005). I sykepleierutdanningen og senere i yrket, lærer man gjennom erfaringer, gjennom det å gjennomføre prosedyrer, og ved å være til stede i behandlingen og akutte situasjoner. Den praktiske erfaringen, kombinert med teoretisk kunnskap, er med på å gjøre sykepleiere bedre rustet til å vite hva vi skal foreta oss i liknende situasjoner senere. Slik kunnskap kan også pasienter ha tatt med seg fra tidligere innleggelser (Brataas, 2011b). Tidligere erfaringer kan trekkes inn og brukes når liknende situasjoner senere skal håndteres (Brataas, 2011b). Grønnestad og Blystads (2004) studie viste nettopp det at pasientrollen ble lettere å mestre, og var med på å skape trygghet, der hvor pasienten hadde tidligere erfaring fra sykehusopphold. Informantene i min studie ble ikke forespurt om tidligere erfaringer som sykehusinnlagt, kun om de hadde hatt hjerneslag før. Dataene sier dermed ingenting om tidligere erfaringer som kan ha påvirket rollen de hadde som pasient i denne forbindelse.

5.3.2 Hvordan kan pasienters opplevelser og erfaringer brukes ved informasjonsutveksling?

Utteksling av informasjon handler om at pasienten skal få informasjonen de har krav på med hensyn til sykdommen og tilhørende behandling. For helsepersonell kan det være verdifullt å vite hvordan den trombolytisk behandlingen ble opplevd fra pasientens synsvinkel. Å ha kunnskaper om hva pasienter som var våkne under behandlingen egentlig fikk med seg, kan være nyttig når man skal ta imot andre som skal gjennomgå samme behandling. Forskning har vist at pasienter ønsker å få informasjon om hvordan prosedyrer og behandlinger kan oppleves, og ikke bare informasjon som omhandler det rent medisinske ved behandlinger

(Kloster, 1997). Erfaringer pasienter har gjort seg kan brukes i informasjonen til andre pasienter, for å forberede disse på hva som skal gjøres og hva som vil kunne komme til å skje. Erfaringene til pasientene kan gi helsepersonell kunnskap som om hvordan situasjoner kan forebygges og behandles (Vatne, 1998b). Å gjennomgå pasienterfaringene i forbindelse med behandlingen, kan være et forbedringstiltak som kan utføres ved slagenhetene (Holte et al, 2005).

Sykepleiere skal også ha ”handlingskompetansen til å drive helseopplysning og forebyggende arbeid” (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6). Å informere bredt om sykdommer som hjerneslag, fungerer som folkeopplysning, men det er også nødvendig for å sørge for forebyggende arbeid. Som sykdom rammer hjerneslag plutselig, og behandlingen handler om å redde hjernecellene fra å dø (Indredavik et al, 2010). Mange i samfunnet har kunnskap om sykdommer som hjerteinfarkt. Mange vet at smerter i brystet kan være et tegn på hjerteinfarkt. Dette kan illustreres med at en av informantene fortalte at ektefellen trodde hun fikk hjerteinfarkt da hun falt sammen. Informanten selv uttrykte: *”Hjerneslag, hvem er det som tenker på sånt da?”*

Det korte tidsperspektivet forbundet med å kunne gi trombolytisk behandling, gjør det til en nødvendighet at flest mulig har grunnleggende kunnskaper om symptomer og hva man kan eller bør gjøre hvis eller når en slik situasjon oppstår. Denne kunnskapen vil kunne bidra til at slagrammede kommer tidligere inn på sykehus, og dermed har muligheten til å kunne få den trombolytiske behandlingen (Indredavik et al, 2010). Samfunnet har i den senere tid nettopp fokusert på folkeopplysning om hjerneslag og den verdifulle tiden fra hjerneslaget oppstår frem til behandlingen gis. Norsk luftambulanse har laget flere korte filmer som handler om symptomer og hvordan man skal reagere (Norsk luftambulanse, 2011; VGTV, 2011). Filmene er tilpasset ”menigmann” i dagens samfunn, og kan være med på å bidra til en større bevissthet rundt sykdommer som hjerneslag hos alle i befolkningen. Informantene i denne studien hadde alle noen som raskt tok kontakt med lege, som igjen førte til at de fikk tidlig hjelp og kunne få trombolytisk behandling.

6 Konklusjon

Studien hadde til hensikt å beskrive informasjonsbehovet til pasienter som hadde hatt hjerneslag og som mottok trombolytisk behandling. Beskrivelsene informantene hadde av opplevelser rundt informasjonen de fikk, var totalt sett positive. De fleste av informantene ga uttrykk for at de var tilfredse med informasjonen de mottok med hensyn til den trombolytiske behandlingen. To informanter kom imidlertid med noe mer kritiske kommentarer. Én av disse ønsket at informasjonen også skulle vært gitt skriftlig, slik at han hadde noe å "ta i". Den andre uttrykte ønske om at informasjonen som ble gitt i akuttmottaket under innleggelsen, senere hadde blitt gjentatt, da han husket svært lite av den. De resterende fem informantene hadde ikke behov for å få vite mer om den trombolytiske behandlingen, og de følte at de fikk dekket de behov de måtte ha hatt med hensyn til behandlingsinformasjon.

Det viste seg at behovet for informasjon forandret seg i løpet av informantenes innleggelse og behandlingsforløp. I starten handlet det mest om at informasjonen og personalets tilstedeværelse ga pasientene en følelse av trygghet i den akutte situasjonen. Etter en stund endret dette seg til å dreie seg om å få vite mer om fremtiden og hvordan den kunne bli påvirket av at de hadde hatt hjerneslag. Spørsmålene informantene stilte, handlet stort sett om hvorvidt de kunne få hjerneslag igjen senere, og hvordan de eventuelt da skulle reagere og handle. Informantene beskrev også at de hadde behov for å få mer informasjon om nye medisiner de ble satt på i løpet av innleggelsen. De ønsket å vite om de skulle brukes daglig og om de måtte bruke medisinerne resten av livet.

Betydningen av pasienters erfaringer som en kilde til kunnskap, blir mer vektlagt i helsevesenet i dag. Funnene i studien er ikke generaliserbare, men informantenes bidrag kan likevel gi en ny forståelse av hvordan det er å få hjerneslag og hvordan det oppleves å få intravenøs trombolytisk behandling. Denne kunnskapen kan være nyttig for å kvalitetssikre informasjonen som gis og måten den blir gitt på.

6.1 Anbefaling for videre forskning

Denne studien rekrutterte utelukkende informanter som hadde fått den trombolytiske behandlingen administrert som en intravenøs infusjon. Pasienter som får en av de to andre administrasjonsmåtene trombolytisk behandling kan gis på, kan ha andre informasjonsbehov enn de som kommer frem i denne studien. Hadde pasienter fra de to andre administrasjonsalternativene blitt intervjuet på samme måte, kunne man fått tilleggskunnskap om hvorvidt selve administrasjonsmåten påvirker behovene pasienter har for informasjon om behandlingen.

Det er også verdt å se på hvordan informasjon til pasientene blir dokumentert i journaler - om helsepersonell har dokumentert hva slags informasjon som ble gitt om sykdommen og behandlingen, og om pasienten samtykket til behandlingen. Dette kan gi ny kunnskap om hvordan og i hvilke situasjoner informasjonen ble gitt, og om den eventuelt ble oppfattet av pasienten. En slik studie vil kunne kvalitetssikre om informasjonen blir dokumentert i journalen etter de juridiske kravene som kreves av helsepersonell.

En observasjonsstudie hvor hensikten er å se på hvilken informasjon som blir gitt til pasienter som mottar trombolytisk behandling ved hjerneslag, vil kunne avdekke hvilken informasjon pasienter faktisk blir gitt.

6.2 Anbefaling for praksis

Personer som rammes av hjerneslag, har forskjellige behov for informasjon. De individuelle behovene kan påvirkes av kunnskap de har i forkant av hjerneslaget, som tidligere erfaringer med helsevesenet eller andre forhold som er viktige for den enkelte pasient. Behovene vil også påvirkes av hjerneslagets omfang og konsekvenser som det medfører for pasienten.

Informantene i denne studien virket totalt sett til å være fornøyde med informasjonen om den trombolytiske behandlingen som de hadde mottatt. Fem av informantene ga ikke uttrykk for å verken ha behov for å få informasjonen på en annen måte eller å få ytterligere informasjon om behandlingen senere i forløpet. Det var derimot to av informantene som gjerne skulle visst mer om den trombolytiske behandlingen, i form av skriftlig materiale og gjentakelse av informasjonen som ble gitt under innleggelsen. Å utarbeide en brosjyre som kan være

tilgjengelig for de pasientene og pårørende som ønsker det, kan være en måte til å forbedre hvordan informasjon blir gitt.

Informantene i studien fikk i løpet av innleggelsen endret sitt behov for informasjon. Flertallet av informantene hadde behov for informasjon om fremtiden og bruk av medikamenter, og ønsket en mulighet til å stille spørsmål om disse tingene. Det å imøtekomme pasienten og ta seg tid til å spørre om det er noe de lurer på eller noe de ønsker mer informasjon om, kan være en god måte å imøtekomme pasientenes individuelle behov for informasjon.

Informantene i studien hadde et behov for å snakke om sine erfaringer og opplevelser rundt hjerneslaget, innleggelsen og oppholdet under intervjuet. Å ta seg tid til å høre på slike opplevelser, vil kunne være med på å få frem hva pasientene selv ønsker av informasjon og være en kilde til informasjonsutveksling mellom pasient og sykepleier.

Informasjonsutveksling er en viktig del i sykepleierens pedagogiske funksjon, og vil sørge for at pasientens forutsetninger og forløp blir tilpasset etter pasientenes individuelle behov.

Litteraturliste

- Album, D. (1996). Innledning. I: D. Album (red.). *Nære fremmede: Pasientkulturen i sykehus* (s. 13-25). Oslo: Tano.
- Angel, S. (2010). Kampen for å komme videre i livet. I: A-M. Graubæk (red.). *Å være Pasient: en innføring i pasientologi* (s. 105-123). Oslo: Akribe AS.
- Bakketeig, L. S. og Magnus, P. (2002). Hva er en forskningsprotokoll og hvorfor er den nødvendig? *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 122 (25), 2464 – 2467.
- Befring, A. K. (2002). Behandling av pasientinformasjon. I: G. Roksund (red.). *Fastlegen: praktiske råd for etablering og drift av allmennlegekontorer* (s. 77-90). Oslo: Universitetsforlaget.
- Brataas, H. V. (2011a). Sykepleiens pedagogiske funksjon på ulike praksisarenaer. I: H. Brataas (red.). *Sykepleiepedagogisk praksis: pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (s. 18-30). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brataas, H. V. (2011b). Læringssyn og sykepleiepedagogisk praksis. I: H. Brataas (red.). *Sykepleiepedagogisk praksis: pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (s. 53-99). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brataas, H. V. og Hellesø. N. S. (2011). Sykepleiepedagogikk på somatisk praksisarena. I: H. Brataas (red.). *Sykepleiepedagogisk praksis: pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (s. 102-122). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Carlsson, E., Paterson, B. L., Scott-Findlay, S., Ehnfors, M. og Ehrenberg, A. (2007). Methodological Issues in Interviews Involving People With Communication Impairments After Acquired Brain Damage. *Qualitative Health Research*, 17 (10), 1361-1371.

- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M. og Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale: gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus.
- Den Nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/> Dato for tilgang: 13.11.11.
- Eide, H. og Eide, T. (2010). Krise og mestringsteori. I: H. Eide og T. Eide (red.) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2. utgave, 4. Opplag (s. 165-194). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engelter, S. T., Gostynski, M., Papa, S., Frei, M., Born, C., Ajdacic-Gross, V., Gutzwiller, F. og Lyrer, P. A. (2006). Epidemiology of Aphasia Attributable to First Ischemic Stroke, *Stroke*, 37 (6), 1379-1393.
- Engstad, T., Viitanen, M. og Almkvist, O. (2007). Kognitiv svikt etter hjerneslag-diagnostikk og håndtering. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 127 (10), 1390-1393.
- Fagermoen, M. S. og Hamilton, G. (2002). Urological Patients' Perceptions of Nurses' Information before and after Surgery. *Vård i Norden*, 22 (4), 38-43.
- Felleskatalogen (2010). Søkord: Actilyse. <http://felleskatalogen.no/> Dato for tilgang: 13.11.11.
- Fjærtøft, H. og Indredavik, B. (2007). Kostnadsvurderinger ved hjerneslag. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 127 (6), 744-747.
- Frich, J. C. og Ramleth, Ø. (2004). Pasienttilfredshet som mål for kvalitet i spesialisthelsetjenesten. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 124 (1), 88.

- Gorelick, A. R., Gorelick, P. B. og Sloan, E. P. (2008). Emergency Department Evaluation and Management of Stroke: Acute Assessment, Stroke Teams and Care Pathways. *Neurologic Clinics*, 26 (4), 923-942.
- Gorelick, P. B. (2009). Burden of Stroke and Risk Factors. I: N. M. Bornstein (red.). *Stroke: practical Guide for Clinicians* (s. 9- 23). Sveits: S. Karger AG.
- Granheim, U. H. og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105-112.
- Granum, V. (2007). *Praktisk pasientundervisning, 2. opplag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Greenberg, T. M. (2007) Becoming a Patient: Adapting to Illness. I: T. M. Greenberg (red.). *The Psychological Impact of Acute and Chronic Illness: A Practical Guide for Primary Care Physicians* (s. 47-64). New York: Springer Science+Business Media.
- Grønli, K. S. (2003). Vi glemmer hva doktoren har sagt.
<http://www.forskning.no/artikler/2003/mai/1051712448.48> Dato for tilgang: 13.11.11.
- Grønnestad, B. K. og Blystad, A. (2004). Pasienters opplevelse av informasjon i forbindelse med en operasjon – En kvalitativ studie. *Vård i Norden*, 24 (4), 4-8.
- Hall, E. O. C. og Graubæk, A-M. (2010). Pasientologi – fra fortelling til grunnleggende verdier. I: A-M. Graubæk (red.). *Å være Pasient: en innføring i pasientologi* (s. 51-71). Oslo: Akribe AS.
- Hanssen, I. (2002). Kommunikasjon. I: N. J. Kristoffersen (red.). *Generell Sykepleie 2 - Pasient og sykepleier: samhandling, opplevelse og identitet* (s. 63-109). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hatano, S. (1976). Experience from a multicentre stroke register: a preliminary report. *Bulletin of the World Health Organization*, 54 (5), 541-553.

- Hawley, P. (2000). Nurse Comforting Strategies: Perceptions of Emergency Department Patients. *Clinical Nursing Research*, 9 (4), 441-459.
- Holme, A. N. (2008). Ektefellens behov for informasjon når partner får akutt hjerteinfarkt. *Sykepleien Forskning*, 3 (1), 16-24.
- Holte, T. O., Bjertnæs, Ø. A. og Stavem, K. (2005). Er det sammenheng mellom sykehusstørrelse og pasienterfaringer? *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 125 (12), 1685-1688.
- Honoré, K. (2010). Å være pårørende. I: A-M. Graubæk (red.). *Å være Pasient: en innføring i pasientologi* (s.163-185). Oslo: Akribes AS.
- Indredavik, B., Slørdahl, S. A., Bakke, F., Rokseth, R. og Håheim L. L. (1997). Stroke Unit Treatment - Long-term Effects. *Stroke*, 28 (10), 1861-1866.
- Indredavik, B. (2004). Hjerneslag. I: L. L. Wekre og K. Vardeberg (red.). *Lærebok i rehabilitering, når livet blir annerledes* (s. 125-148). Bergen: Fagbokforlaget.
- Indredavik, B. (2007). En effektiv slagenhet- hva er det? *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 127 (9), 1214-1218.
- Indredavik, B., Salvesen, R., Næss, H. og Thorsvik, D (2010). *Behandling og rehabilitering ved hjerneslag - Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Lund, K. og Solheim, K. (2001). Karsykdommer. I: D. Jacobsen, S. E. Kjeldsen, B. Ingvaldsen, K. Lund og K. Solheim (red.). *Sykdomslære- Indremedisin, kirurgi og anestesi* (s. 90-125). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kasner, S. E. (2006). Clinical interpretation and use of stroke scales. *The Lancet Neurology*, 5 (7), 603-612.

- Kiessling, T. og Kjellgren, K. I. (2004). Patienters opplevelse av delaktighet i vården. *Vård i Norden*, 24(4) 31-35.
- Kirkevold, M. (2008) Hjerneslag. I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb og A. H. Ranhoff (red.). *Geriatrisk Sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 406-417). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kloster, T. (1997). Hvordan ivaretar sykepleierne sin pedagogiske funksjon og hvordan opplever pasientene dette? Feltstudie i en ortopedisk avdeling. *Vård i Norden*, 17(3), 14-20.
- Kristoffersen, N. J. (2002). Ulike syn og perspektiver på helse og sykdom. I: N. J. Kristoffersen (red.). *Generell sykepleie 1: Fag og yrke – utvikling, verdier og kunnskap* (s. 19-79). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kunnskapsdepartementet (2008). Rammeplan for sykepleierutdanningen. http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/UH/Rammeplaner/Helse/Rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf Dato for tilgang: 13.11.11.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*, 2 utgave. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Larsson, I., Palm, L. og Hasselbalch, L. R. (2008). *Patientkommunikation i Praktiken-information, dialog, delaktighet*. Stockholm: Norstedts akademiska.
- Lassen, T. (2010). Pasientkultur i historisk perspektiv. I: A-M. Graubæk (red.). *Å være Pasient: en innføring i pasientologi* (s. 209-225). Oslo: Akribe AS.
- Lorensen, M. (2003). Et historisk perspektiv på vidensudvikling, sygeplejens genstandsfelt og forskningsmetoder i sygeplejen. I: M. Lorensen, L. Hounsgaard og G. Østergaard-Nielsen (red.). *Forskning i klinisk sygepleje 2 - Metoder og vidensudvikling* (s. 21-39). København: Akademisk Forlag A/S.

LOV-1999-07-02-63 Lov om pasientrettigheter.

http://www.lovdata.no/cgiwift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=pasientrettighetslov*&& Dato for tilgang: 13.11.11.

LOV-1999-07-02-64 Lov om helsepersonell m.v.

http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-064.html&emne=helsepersonellov*&& Dato for tilgang: 13.11.11.

Lund, T. og Haugen, R. (2006a). Forskning og forskningsprosessen. I: T. Lund og R. Haugen (red.). *Forskningsprosessen* (s. 11-38). Oslo: Unipub.

Lund, T. og Haugen, R. (2006b). Surveydesign. I: T. Lund og R. Haugen (red.). *Forskningsprosessen* (s.11-38). Oslo: Unipub.

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger, *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 122 (25), 2468- 2472.

Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning, 2 utgave, 4. opplag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Mangset, M., Dahl, T. E., Førde, R. og Wyller, T. B. (2008). "We're just sick people, nothing else"... factors contributing to elderly stroke patients' satisfaction with rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 22 (9), 825-835.

Mathiesen, E. B., Njølstad, I. og Joakimsen, O. (2007). Risikofaktorer for hjerneslag. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 127 (6), 748-750.

Morse, J. M. og Richards, L. (2002). *Readme First for a User's Guide to Qualitative Methods*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Nord, R. (1998). Ulike typer design. I: M. S. Fagermoen, R. Nord, B. R. Hanestad og E. Bjørnsborg (red.). *Fra kunst til kolikk – Norsk sykepleieforskning i fokus* (s. 24-38). Oslo: Universitetsforlaget.

Norsk Luftambulansse (2011). Viktige minutter: Hjerneslag.
<http://www.viktigeminutter.no/> Dato for tilgang: 13.11.11.

Norsk Sykepleierforbund (2008). NSF's Yrkesetiske retningslinjer og ICN's etiske regler.
<https://www.sykepleierforbundet.no/vis-artikkel/8024/NSFs-yrkesetiske-retningslinjer-og-ICNs-etiske-regler> Dato for tilgang: 13.11.11.

Nylenna, M. (2004). *Medisinsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Olsen, M. N. og Opdahl, L. (1998). Pasientundervisning – slik pasienter og sykepleiere ser det. I: B. Johannessen (red.). *En reise i pasienters og sykepleieres verdener* (s. 38-63). Oslo: Tano Aschehoug.

Patton, M. Q. (2002). Et utvalg. I: M. Q. Patton (red.), *Qualitative Research & Evaluation Methods 3rd Edition* (s. 230-246). London: Sage Publications.

Pendlebury, S. T., Rothwell, P. M., Algra, A., Ariesen, M.-J., Bakac, G., Czlonkowska, A., Dachenhausen, A., Krespi, Y., Kõrv, J., Krolikowski, K., Kulesh, S., Michel, P., Thomassen, L., Bogousslavsky, J. og Brainin, M. (2004). Underfunding of Stroke Research: A Europe-Wide Problem. *Stroke*, 35 (10), 2368-2371.

Polit, D.F. og Beck, C.T. (2008). *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice 8th ed.* Wolters Kluwer: Lippincott Williams & Wilkins.

Reichenbach, A., Celius, E. G., Fure, B., Vatn, S. og Wyller, T. B. (2011). Hjerneslagbehandling – en tverrspecialisert utfordring, *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 131 (9-10), 934-936.

- Rosenbaum, J. R., Bravata, D. M., Concato, J., Brass, L. M., Kim, N. og Fried, T. R. (2004). Informed Consent for Thrombolytic Therapy for Patients With Acute Ischemic Stroke Treated in Routine Clinical Practice. *Stroke*, 35 (9), e353-e355.
- Rudd, A.G., Hoffman, A., Irwin, P., Lowe, D. og Pearson, M.G. (2005). Stroke Unit Care and Outcome: Results from the 2001 National Sentinel Audit of Stroke (England, Wales, and Northern Ireland). *Stroke*, 36 (1), 103-106.
- Russell, D., Dahl, A. og Lund, C. (2007). Primærprofylakse mot hjerneslag. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 127 (6), 754-758.
- Ruyter, K. W. (2007). Det informerte samtykket i medisinsk forskning- mellom selvråderett og beskyttelse. I: K.W. Ryter (red.). *Forskningsetikk- Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn* (s. 109-131). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ruyter, K. W., Førde, R. og Solbakk, J. H. (2008). Klinisk medisinsk etikk. I: K. W. Ruyter, R. Førde og J. H. Solbakk (red.). *Medisinsk og helsefaglig etikk, 2 utgave* (s. 123- 181). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Rønning, O. M., Thomassen, L. og Russell, D. (2007). Kvalitetsindikatorer for behandling av akutt hjerneslag. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 127 (9), 1219-1223.
- Rønning, O. M. (2008). Akutt stroke- diagnose og behandling. *Scandinavian Update Magazine 1*, 6-9.
- Sandelowski, M. (2000). Focus on Research Methods: Whatever Happened to Qualitative Description? *Research in Nursing & Health*, 23 (4), 334-340.
- Selmer, Å. W. (1997). Pasientinformasjon- undervisning. En utfordring for sykepleierne. *Vård i Norden*, 18(1), 11-17.
- Sigstad, H. M. H. (2004). Brukermedvirkning - alibi eller realitet? *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 124 (1), 63-64.

- Sørli, T., Busund, R., Sexton, H. C. og Sørli, D. (2005). Pasienttilfredshet etter opphold i kirurgisk avdeling. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 125 (6), 756-759.
- Tranøy, K. E. (2005). Den nye biomedisinske etikken: autonomi, integritet og informert samtykke. I: K. E. Tranøy (red.). *Medisinsk etikk i vår tid, 4 utgave* (s. 30-47). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis. 2. utgave*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Varga, V., Waje-Andreassen, U., Næss, H., Lundstadsveen, M. T. og Thomassen, L. (2009). Trombolytisk behandling av hjerneinfarkt. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 129 (21), 2214-2217.
- Vatne, S. (1998a). Brukerperspektivet / medvirkning. I: S. Vatne (red.). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv* (s. 19-44). Bergen: Fagbokforlaget.
- Vatne, S. (1998b). Teoretisk grunnlag for brukermedvirkning. I: S. Vatne (red.). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv* (s. 45-70). Bergen: Fagbokforlaget
- Veenstra, M. (2005). Pasienten i sentrum. *Tidsskriftet for Norsk Lægeforening*, 125 (15), 1986.
- VGTV (2011). Førstehjelp: Slik kan du oppdage hjerneslag.
<http://www.vgtv.no/#!/id=44851> Dato for tilgang: 13.11.11.
- Vogel, A. P., Maruff, P. og Morgan, A. T. (2010). Evaluation of communication assessment practices during the acute stages post stroke. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16 (6), 1183-1188.
- White-Bateman, S. R., Schumacher, C., Sacco, R. L. og Appelbaum, P. S. (2007) Consent for Intravenous Thrombolysis in Acute Stroke. *Archives of Neurology*, 64 (6), 785-792.

Wyller, T. B. og Sveen, U. (2002). Ikke-språklige kognitive symptomer etter hjerneslag.
Tidsskriftet for Norsk Lægeforening, 122 (6), 627-630.

Vedlegg

Vedlegg 1: Semistrukturert intervjuguide

INTERVJU GUIDE

Alder:
Sivilstatus:
Utdanning:
Evt. tidligere slag:

Hvordan har du det nå?

- Har du noen utfall i dag (sequeler)?

Kan du fortelle om innleggelsen på sykehuset?

- Tid fra første symptom til du ble lagt inn?
- Hvilke symptomer hadde du?
- Hadde du pårørende med deg?
- Hvordan var mottakelsen på sykehuset?

Hvordan opplevde du informasjonen rundt behandlingen?

Hvordan fikk du informasjon om trombolysebehandlingen i akuttmottaket?

- Husker du noe om informasjonen før oppstart av behandlingen?
- Var informasjonen forståelig?
- Synes du at du fikk nok informasjon?
- Vet du om evt. pårørende som var med deg var fornøyd med informasjonen?
- Fornøyd eller misfornøyd med informasjonen?

Hvordan opplevde du sykepleierens rolle i forhold til ditt informasjonsbehov?

- Hvordan erfarte du sykepleiernes rolle?
- Følte du at sykepleierne så deg og ditt behov?

Hvilket informasjonsbehov hadde du selv etter å ha fått behandlingen og hvordan fikk du dekket det?

- Spurte du selv og fikk du svar på det du lurte på?
- Hvem?
- Hva?
- Hvor?
- Når?
- Hvordan?
- Hadde du behov for å få informasjonen gjentatt?

Kan du si noe om resultatet av behandlingen var i samsvar med det du ble forespeilet når du fikk informasjon om behandlingen?

- Merket du bedringen med en gang?
- Ingen bedring?
- Forverring? Var du forberedt på denne muligheten?

Hadde du et annet behov for informasjon i etterkant av behandlingen enn før du fikk den?
Har du noen tanker om hvordan informasjonen kunne vært bedre gjennom hele forløpet?

- Gitt på en annen måte?
- Forståelig?
- Behov for gjentakelse?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv med informert samtykkeskjema



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet: «Pasientinformasjon ved trombolysebehandling etter hjerneslag»

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie som skal se på kvaliteten på pasientinformasjonen som gis om trombolysebehandlingen (løse opp blodproppen) ved hjerneslag. Du er valgt ut fordi du har fått behandlingen ved [redacted].

Jeg holder på med avsluttende masteroppgave i Sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo. Temaet er pasientinformasjon ved trombolysebehandling. Jeg er interessert i å finne ut om pasientinformasjonen er tilstrekkelig, forståelig, relevant og hvordan den eventuelt kan bedres.

Hva innebærer studien?

For å finne ut mer om dette ønsker jeg å intervju deg som har fått denne behandlingen om dine erfaringer. Spørsmålene dreier seg om informasjonen du fikk om trombolysebehandlingen under sykehusoppholdet. Intervjuet tas opp på lydbånd og jeg tar notater underveis i samtalen. Selve intervjuet vare 30-45 minutter, og vi blir sammen enig om tid og sted.

Mulige fordeler og ulemper

Forskningsstudien er frivillig, og får ingen betydning for behandlingen du får ved avdelingen. Ved å delta i denne studien vil dine erfaringer kunne være med å bidra til bedre informasjon til andre pasienter som skal motta trombolysebehandling. Samtaler rundt hjerneslaget kan vekke følelser som kan oppleves som ubehagelig, men på den andre siden kan det å snakke om innleggelsen være med på å bearbeide hendelsen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger er underlagt taushetsplikt og vil bli anonymisert. Det vil si uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Kun prosjektleder har adgang til navnelisten. Opptak av intervjuet slettes senest 01.12. 2012. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Opplysninger som alder og utdanning vil ikke bli gjengitt direkte.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Sier du ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte masterstudent Mette R. Schumacher på mobil [redacted].

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er alder, kjønn, sivilstatus, utdanning, om du har hatt slag tidligere og ditt funksjonsnivå på intervjudispunktet. Dette er opplysninger forskeren vil spørre deg om i intervjuet. Personverombudet ved [REDACTED] har godkjent studien. Behandlingsansvarlig er [REDACTED]. Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for helse og samfunn, avdeling for sykepleievitenskap og helsefag ved veileder Berit A. Bronken er prosjektansvarlig. Databehandlingsansvarlig er [REDACTED].

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Sier du ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, og korrigere eventuelle feil. Trekker du deg fra studien, kan du kreve å få slettet opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.



Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har gått igjennom informasjonen om prosjektet «Pasientinformasjon ved trombolysebehandling ved hjerneslag» og er villig til å delta.

Jeg er informert om at:

- Deltakelse i prosjektet er frivillig, og jeg kan når som helst trekke meg fra deltakelse i prosjektet og få allerede innsamlete opplysninger slettet.
- Alt materiale fra undersøkelsen vil bli anonymisert og lydopptak slettet ved prosjektslutt 01.12. 2012, slik at det ikke er mulig å spore noen opplysninger tilbake til min person.
- De som utfører prosjektet har taushetsplikt.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Bekreftelse på at informasjon er gitt deltakeren i studien

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 3: NSD: Avsluttet saksbehandling

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagre gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Berit Bronken
Institutt for helse og samfunn
Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 21.10.2010

Vår ref: xxxxx JLE/LR

Deres dato:

Deres ref:

AVSLUTTET SAKSBEHANDLING

Viser til innsendt meldeskjema for behandling av personopplysninger for prosjekt

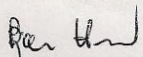
25166 Pasientinformasjon ved tromboolysebehandling etter hjerneslag

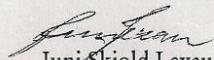
Etter samtale med [redacted] personvernombudet ved [redacted] og Berit Bronken, veileder ved Universitetet i Oslo, er det besluttet at prosjektet er et internt kvalitetssikringsprosjekt ved [redacted] vil derfor være behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet. Personvernombudet ved NSD har derfor avsluttet saksbehandlingen uten å realitetsbehandle meldingen.

Vi gjør oppmerksom på at prosjektet ikke kan starte opp før nødvendige tillatelser fra rette instanser foreligger. Prosjekter som ikke er fremleggelsespliktige for REK skal godkjennes av personvernombudet/Datatilsynet på vanlig måte.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen


Bjørn Henriksen


Juni Skjold Lexau

✓ Kopi til: student Mette Reiersen Schumacher, [redacted]

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau (tlf: 55583542)

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Vedlegg 4: Personvernombudets uttalelse

PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE

Til: Mette Reiersen Schumacher, Sykepleier, [redacted]
Kopi: [redacted]
Fra: Personvernombudet ved [redacted]
Saksbehandler: [redacted]
Dato: 26. okt 2010
Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet
Sak: Personvernombudets uttalelse til innsamling og databehandling av personopplysninger i prosjekt
Saksnr. ePhorte: 2010/24564

Sentralbord: [redacted]

Org.nr: [redacted]

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet "Pasientinformasjon ved trombolysebehandling etter hjerneslag"

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av personvernombud ved [redacted] fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av helse og personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Hvis data skal lagres på UiO må det skrives databehandleravtale som skal skrives under av USIT og avdelingsleder på [redacted]
3. Informasjonsskrivet endres slik at:
 - a. Det fremgår at [redacted] er databehandlingsansvarlig.
 - b. Det påføres [redacted] logo
 - c. Oppfordring om å bruke e-post fjernes.
4. Vedlagte samtykke benyttes, inklusive markerte tillegg og endringer foretatt av personvernombudet. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
5. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 1.12.2012 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.

Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og [redacted]

[Redacted]

Side 2/2

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet

[Redacted]

[Redacted] personvernombud
Kompetansesenter for personvern og sikkerhet

[Redacted]

Epost:

Web:

[Redacted]

Vedlegg 5: Godkjenning Stab forskning, innovasjon og utdanning ved helseforetaket



KVALITETSSTUDIE OG ANNEN FORSKNING ENN MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNING INTERNKONTROLL OG FORANKRING AV FORSKNINGSANSVAR (OBLIGATORISK)

Til: Mette Reiersen Schumacher

Kopi:

Fra: Stab forskning, innovasjon og utdanning

Dato: 30. oktober 2010

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Internregistrering [redacted] vedr. forskningsprosjekt

Saksnummer ePhorte: 2010/24564

Forskningsprosjektet: "Pasientinformasjon ved trombolysbehandling etter hjerneslag"

Viser til innsendt søknad om igangsetting av forskningsprosjekt ved [redacted]. Det følgende er den formelle interne forankringen av søknaden.

- Stab forskning, innovasjon og utdanning sikrer internkontrollen og ivaretar nødvendig forankring av foretakets forskningsansvar.
- Personvernombudet tilrår databehandlingen og gir betingelser for bruk og lagring av personopplysninger.

Oppfylld av følgende forutsetninger ligger til grunn for den interne forankringen av studien:

Personvernombudet har vurdert studien og har tilrådd studien med forutsetninger som angitt i egen uttalelse, se vedlegg.

Seksjon for biobank og registerstøtte har vurdert studien til ikke å være relevant i forhold til opprettelse av forskningsbiobank.

Enhet for klinisk forskningsstøtte/GCP har vurdert studien til ikke å være klinisk utprøving av legemidler til mennesker, og studien er ikke søknadspliktig til Statens legemiddelverk.



Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier (ForPro).

Lykke til med studien!

Med vennlig hilsen

[Redacted]

Seniorrådgiver


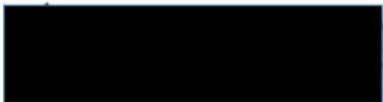
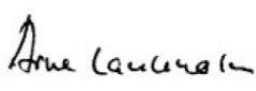




Stab forskning, innovasjon og utdanning

[Redacted]

Vedlegg.

[Redacted]

Vedlegg 6: Databehandleravtale

Avtale om behandling av personopplysninger	
Arkivnummer:	
Kunde:	Avtalen er undertegnet i 2 – to – originale eksemplarer.
	Hver av partene beholder ett eksemplar.
(BEHANDLINGSANSVARLIG)	Avtalen trer i stedet for alle tidligere muntlige avtaler, samt dokumenter som forespørsel, tilbud og annen dokumentasjon vedrørende oppdragsavtalen.
Og	Avtalen består av denne siden samt:
Universitetet i Oslo, USIT	I. Avtalevilkår
ved	II. Vedlegg til avtalen
(heretter DATABEHANDLER)	
	Signatur 
For Behandlingsansvarlig:	For Databehandler:
Dato: 	Dato: Universitetet i Oslo
Navn: 	Navn: Arne Laukholm
Tittel: 	Tittel: IS-direktør
Gate adresse:	Gate adresse: Boks 1072 Blindern
Postadresse: 	Postadresse: 0316 Oslo
Identifikasjon	
Status	Databehandler avtale
Opprettet av	Universitetet i Oslo og Oslo universitets sykehus
Opprettet dato	2. desember 2010

| Endret dato |

Lagret på

* Alternativ: åpen, begrenset, konfidensiell

Del I.

Avtalevilkår

1. Parter

1.1 Parter

Denne avtalen er inngått mellom Arne Laukholm, Universitetet i Oslo, USIT, som databehandler og [redacted] som behandlingsansvarlig(e), i forbindelse med gjennomføring av prosjektet "Pasientinformasjon ved trombolysebehandling etter hjerneslag".

1.2 Henvendelser

Skriftlige henvendelser vedrørende denne avtale rettes til:

Hos Behandlingsansvarlig:

Hos Databehandler:

Navn: [redacted]

Navn: Arne Laukholm

Tittel: [redacted]

Tittel: IS-direktør, USIT

Postadresse: [redacted]

Postadresse: Boks 1072 Blindern,
0316 Oslo

2. Definisjoner

- **personopplysninger**

Med personopplysning menes jf. Personopplysningslovens §2 nr.1: opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson.

- **behandling**

Med behandling menes jf. Personopplysningslovens §2 nr. 2: enhver bruk av personopplysninger, som f.eks. innsamling, registrering, sammenstilling, lagring og utlevering eller en kombinasjon av slike bruksmåter.

- **databehandler**

Med databehandler menes jf. Personopplysningslovens §2 nr. 5: den som behandler personopplysninger på vegne av den behandlingsansvarlige.

- **behandlingsansvarlig**

Med behandlingsansvarlig menes jf. Personopplysningslovens §2 nr. 4: den som bestemmer formålet

med behandlingen av personopplysninger og hvilke hjelpemidler som skal brukes

3. Beskrivelse av behandlingen

Denne avtalen regulerer og gir grunnlag for databehandler, på behandlingsansvarliges vegne å behandle personopplysninger tilhørende eller som denne er i besittelse av. En nærmere presisering av innholdet i behandlingen fremgår av vedlegg #1.

4. Behandlingsansvarliges plikter

4.1 Etterlevelse av regelverk

Behandlingsansvarlig plikter å sikre at den behandlingen omfatter er tillatt etter gjeldende regelverk.

4.2 Forespørsler om innsyn mv.

Behandlingsansvarlig plikter innen rimelig tid å besvare forespørsler fra de registrerte, tilsynsorganet eller publikum forøvrig om behandlingen som omhandler i denne avtalen.

4.3 Informasjon om behandlinger

Behandlingsansvarlig plikter å ha informasjon om denne behandling av personopplysninger tilgjengelig for såvel de registrerte som publikum.

4.4 Dokumentasjon

Behandlingsansvarlig skal i vedlegg # 2 gjøre rede for:

- Rettslig grunnlag for behandlingen
- At risikovurdering er foretatt
- At behandlingen er meldt inn til Datatilsynet, eller organ som har fått delegert dette ansvaret, om den er meldepliktig
- At de registrerte er informert om behandlingen i den utstrekning loven krever dette.

5. Databehandlers plikter

5.1 Databehandlers evne til å behandle personopplysninger

Databehandler plikter å ikke foreta noen behandling av av de personopplysninger denne avtalen omhandler, utover den behandlingen denne avtalen gir anledning til.

5.2 Etterfølgelse av rutiner mv.

Databehandler plikter å behandle personopplysninger i henhold til de sikkerhetsmål, rutiner og policyer som beskrevet i vedlegg #3

6. Ansvarsforhold

6.1 Ansvar for behandlinger

Behandlingsansvarlig er ansvarlig for de behandlinger som beskrives i denne avtalen, både i forhold til de registrerte, tilsynsmyndigheten og publikum forøvrig. Databehandler utfører behandlinger på vegne av Behandlingsansvarlig, for dennes regning og etter denne avtalen.

7. Endring av avtalen, diverse bestemmelser

7.2 Endring av avtalen

Denne avtalen kan ikke endres slik at den forutsetter en behandling som er i strid med formålet til

den behandlingen denne avtalen i sin originale form beskriver.

7.3 Vedlikehold av dokumentasjon

Både behandlingsansvarlig og databehandler evner og plikter å holde grunnlagsmaterialet for denne avtale (vedlegg #1, vedlegg #2 og vedlegg #3) oppdatert.

7.4 Tilgjengelighet av avtalen

Denne avtalen skal være tilgjengelig for de registrerte og tilsynsmyndigheten fra både behandlingsansvarlig og databehandler.

8. Avtalens vedlegg

8.1 Avtalens vedlegg

Det skal følge tre vedlegg til denne avtalen. **Vedlegg 1** skal være en kort beskrivelse av behandlingen som skal foretas. **Vedlegg 2** skal være en redegjørelse for behandlingsansvarliges forhold, altså hvilken policy behandlingsansvarlig har for behandling av personopplysninger. **Vedlegg 3** skal være en redegjørelse for databehandlers forhold. For UiO regulerer reglementshåndbokens kapittel 12 behandling av personopplysninger. Dette kapittelet legges ved avtalen i sin helhet.

Del II

Vedlegg til avtalen:

Vedlegg #1: Beskrivelse av behandlingen

Vedlegg #2: Redegjørelse for behandlingsansvarliges forhold

Vedlegg #3: Redegjørelse for databehandlers forhold

Vedlegg 1: Kort beskrivelse av behandlingen som skal foretas

Databehandleravtalen gjelder et mastergradsutdanningsprosjekt som gjennomføres i form av et kvalitetssikringsprosjekt ved [redacted]. Studien er registrert i sykehusets offentlige tilgjengelige database over forsknings- og kvalitets studier, 2010/24564 (Vedlegg 2).

Persovnnvernombudet ved [redacted] har vurdert og tilrådd studien med forutsetning om at det etableres en databehandler avtale signert av USIT og avdelingsleder ved [redacted], for gjeldende prosjekt (vedlegg 2).

Prosjektet "Pasientinformasjon ved trombolysebehandling etter hjerneslag"

Student: Mette R. Schumacher

Veileder: Berit A. Bronken/ Marit Kirkevold

Hensikten med studien er å kvalitetssikre informasjon til pasienter som får trombolysebehandling etter hjerneslag.

Informanter til studien rekrutteres fra [redacted]. Dybdeintervju gjennomføres med lydopptak etter utskrivelse.

Det innhentes data om informasjon gitt i tilknytning til gjennomføring av trombolysebehandlingen under sykehusoppholdet. I tillegg vil bakgrunnsinformasjon som alder, kjønn, sivilstatus, utdanning, evt. tidligere hjerneslag og funksjonsnivå ved intervju tidspunkt samles inn. Det innhentes ikke fødselsdata eller opplysninger fra pasientjournal. Navnet til pasienten vil bare være på samtykkeerklæringen til pasienten og kodelisten som forbinder pasienten til det transkriberte og avidentifiserte datamaterialet. Listen med opplysninger om informantene oppbevares separat og innelåst i skuff på veilederes kontor ved Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for helse og samfunn, Avdeling for Sykepleievitenskap og Helsefag. Det er kun student og veileder som vil ha tilgang til samtykkeerklæringene og kodelisten.

Lydopptak lagres på studentens bruker konto ved UiO. Lydopptak transkriberes og anonymiseres. Pc'en som benyttes under transkribering og avidentifisering av materialet er tilknyttet Universitetets nettverk. Pc'en er beskyttet med brukernavn og passord tilknyttet studentens brukerkonto. Materialene vil lagres på studentens personlige område på UiO sitt nettverk, som er beskyttet av brannmur og datasikkerhetsreglement for UiO. Analyseringen av materialet vil skje i et rom som bare studenten har tilgang til og på en privat pc beskyttet med brukernavn og passord. Tilkoplingen til internett skjer via UiO sitt nettverk og er også her beskyttet med brannmur og datasikkerhetsreglement for UiO. Studenten har tilgang til sitt personlige område på UiO sitt nettverk herfra og all lagring underveis i analysefasen vil skje direkte på dette området og ikke på den private pc'en. Lydopptakene oppbevares til analysefasen er ferdig og slettes senest 1/12 -12.

8. november 2010


Mette R. Schumacher (student UiO)


Berit A. Bronken (veileder v/UiO)

PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE

Til: Mette Reiersen Schumacher, Sykepleier, [redacted]
Kopi: [redacted]
Fra: Personvernombudet ved [redacted]
Saksbehandler: [redacted]
Dato: 26. okt 2010
Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet
Sak: Personvernombudets uttalelse til innsamling og databehandling av personopplysninger i prosjekt 2010/24564
Saksnr. ePhorte: 2010/24564

Sentralbord: [redacted]

Org.nr: [redacted]

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet "Pasientinformasjon ved trombololysebehandling etter hjerneslag"

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av personvernombud ved [redacted] fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av helse og personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Hvis data skal lagres på UiO må det skrives databehandleravtale som skal skrives under av USIT og avdelingsleder på [redacted]
3. Informasjonsskrivet endres slik at:
 - a. Det fremgår at [redacted] er databehandlingsansvarlig.
 - b. Det påføres [redacted] logo
 - c. Oppfordring om å bruke e-post fjernes.
4. Vedlagte samtykke benyttes, inklusive markerte tillegg og endringer foretatt av personvernombudet. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
5. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 1.12.2012 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.

Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og

[Redacted]

Side 2/2

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet

[Redacted]

[Redacted] personvernombud
Kompetansesenter for personvern og sikkerhet

[Redacted]

Epost:
Web:

[Redacted]

Vedlegg # 3: Redgjørelse for databehandlers forhold

Universitetet i Oslo, reglementshåndbokens kapittel 12:

1: Behandling av personopplysninger - overordnede rammer

12.1.1 Definisjoner

Administrativ behandling: en hver behandling av personopplysninger som er foretatt i andre øyemed enn forskning.

Behandling som ledd i forskning: en hver behandling av personopplysninger som er foretatt i forskningsøyemed.

Personopplysning: opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson (jf Personopplysningsloven § 2 punkt 1).

Behandling av personopplysninger: enhver bruk av personopplysninger, som f.eks. innsamling, registrering, sammenstilling, lagring og utlevering eller en kombinasjon av slike bruksmåter (jf Personopplysningsloven § 2 punkt 2).

Registrert: den som en personopplysning kan knyttes til (jf Personopplysningsloven § 2 punkt 6).

Sensitive personopplysninger: opplysninger om rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning, at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling, helseforhold, seksuelle forhold eller medlemskap i fagforeninger (jf Personopplysningsloven § 2 punkt 8).

Behandlingsansvarlig: Den som bestemmer formålet ved behandlingen av personopplysninger og hvilke hjelpemidler som skal brukes. Ved universitetet er Universitetsdirektøren behandlingsansvarlig.

Behandlingsansvarliges representant: På vegne av Universitetsdirektøren skal IS-direktøren utøve behandlingsansvarliges daglige ansvar.

Informasjonssikkerhet: opprettholdelse av et adekvat nivå av konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet for alle informasjonsressurser tilhørende UiO.

Internkontroll: "Den behandlingsansvarlige skal etablere og holde vedlike planlagte og systematiske tiltak som er nødvendige for å oppfylle kravene i eller i medhold av denne loven, herunder sikre personopplysningenes kvalitet. Den behandlingsansvarlige skal dokumentere tiltakene. Dokumentasjonen skal være tilgjengelig for medarbeiderne hos den behandlingsansvarlige og hos databehandleren. Dokumentasjonen skal også være tilgjengelig for Datatilsynet og Personvernemnda (hentet fra Personopplysningsloven § 14)."

Personvernombud: Personvernombudet er under utførelse av sitt virke et uavhengig ombud hvis oppgave er å sikre at den behandlingsansvarlige i hele eller nærmere avgrensede deler av

virksomheten følger personopplysningsloven med forskrift. Personvernombudet skal også føre en oversikt over opplysningene som nevnt i Personopplysningsloven § 32.

Fjernsynsovervåking: "...vedvarende eller regelmessig gjentatt personovervåking ved hjelp av fjernbetjent eller automatisk virkende fjernsynskamera, fotografiapparat eller lignende apparat (hentet fra Personopplysningsloven § 36)."

Import av data: med import av data menes her innsamling av data fra enhver annen kilde enn innenfor eget system/behandling og/eller innhenting fra den registrerte selv eller noen som avgir data på dennes vegne.

Eksport av data: med eksport av data menes her enhver avgivelse av data foruten til eget system/behandling eller til den registrerte selv eller noen som mottar data på dennes vegne.

Avvik: Bruk av informasjonssystemet som er i strid med fastlagte rutiner, og sikkerhetsbrudd, skal behandles som avvik.

Anonyme opplysninger: Opplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger, direkte eller indirekte, kan knyttes til en enkeltperson.

Avidentifiserte opplysninger: Personopplysninger der navn, fødselsnummer og andre direkte personentydige kjennetegn er fjernet og erstattet av en kode, slik at opplysningene ikke umiddelbart kan knyttes til en enkeltperson.

12.1.2 Grunnprinsipper for behandling av personopplysninger

All håndtering av personopplysninger skal foregå i henhold til gjeldende lover og forskrifter. UiO skal ikke behandle personopplysninger i større utstrekning enn nødvendig for å oppfylle UiOs formål (jf Personopplysningslovens § 1). Universitetslovens § 1-3 beskriver institusjonens virksomhet (formål).

For de enkelte registrerte skal UiOs behandling av personopplysninger utgjøre så lite inngrep ovenfor enkeltmenneskers personverninteresser som mulig, både praktisk, teknisk og økonomisk (jf Personopplysningslovens §§ 8, 9, 11 og 28). Den enkelte ansvarlige skal i forkant av og underveis i en behandling av personopplysninger, avveie om behandlingen som sådan er i overensstemmelse med denne policy og gjeldende lovverk.

12.1.3 Felles infrastruktur på UiO – herunder forholdet mellom sentral og lokal vurdering og dokumentasjon av informasjonssikkerhet

I Reglementshåndbokens kapittel 12 henvises det en del steder til at den enkelte ansvarlige skal dokumentere forskjellige rutiner enten direkte i det aktuelle meldeskjemaet og/eller som vedlegg/lenke til dette. I forhold til informasjonssikkerhet har UiO en del standard tjenester. Sentrale i dette henseende er systemer for backup, sikring av servere mot innbrudd/strømbrytning/brann/lekkasje, sikring av nettinfrastruktur og tilgangskontroll.

Den enkelte ansvarlige må påse at hvert enkelt element i relasjon til informasjonssikkerheten er tilfredsstillende ivaretatt. Behandlinger som ikke har særskilte egenskaper og dermed ikke særskilte behov, vil ofte være tilstrekkelig dekket av de sentrale tjenester som USIT leverer. Alternativt må

•

- den enkelte ansvarlige sørge for tilfredsstillende løsninger. For dokumentasjon av sentrale IT-tjenester og IT-sikkerhet se Sikkerhetshåndboken

12.1.4 Stadfesting av behandlingsansvarlig

Universitetsdirektøren er behandlingsansvarlig for alle behandlinger av personopplysninger som inngår i universitetets virksomhet. Den behandlingsansvarlige har det overordnede ansvaret for all behandling av personopplysninger ved UiO og oppfyllelsen av alle plikter som følge av det.

For hvert enkelt institutt er instituttleder ansvarlig for enhetens behandlinger. Innen sentraladministrasjonen er fagdirektør for hver enkelt avdeling ansvarlig. På enheter som ikke har instituttleder er kontorsjef eller tilsvarende ansvarlig. Instituttleder/fagdirektør eller tilsvarende delegerer igjen til den daglig ansvarlige.

12.1.5 Anonyme og aidentifiserte opplysninger

Anonyme opplysninger er opplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger, direkte eller indirekte, kan knyttes til en enkeltperson. I slike tilfeller er det ikke snakk om personopplysninger og verken melding eller konsesjon er nødvendig.

Aidentifiserte opplysninger er opplysninger der navn, fødselsnummer og andre direkte personentydige kjennetegn er fjernet og erstattet av en kode, slik at opplysningene ikke umiddelbart kan knyttes til en enkeltperson. Kodelisten oppbevares atskilt fra opplysningene og er sikret på forsvarlig måte. Aidentifiserte opplysninger er imidlertid ikke det samme som anonyme opplysninger, men å betrakte som personopplysninger. Bruk av slike omfattes derfor av de bestemmelser som gjelder for behandling av personopplysninger.

Databehandleravtale

Databehandleravtale mellom Universitetet i Oslo (org nr. 971035854) og [redacted] (org nr. [redacted])

1	Kontraktens parter.....	1
2	Bruksområdet for avtalen.....	1
3	Varighet og oppsigelse.....	1
4	Partenes ansvarsområde under personopplysningsloven med forskrifter.....	1
5	Beskrivelse av formålet med bruken av databehandler.....	2
6	Spesifisering av aktuelle data.....	2
7	Kontaktpersoner.....	3
8	Krav til informasjonssikkerhet.....	3
8.1	Krav til teknisk sikkerhet.....	3
8.2	Krav til tilgangskontroll.....	3
8.3	Krav til fysisk sikkerhet.....	4
8.4	Krav om rett til innsyn, inspeksjon og testing.....	4
9	Taushetsplikt.....	4
10	Mislighold.....	5
11	Sanksjoner ved mislighold.....	5
12	Ansvar for underleverandører.....	5
13	Overdragelse av rettigheter og plikter.....	5
14	Rettsvalg og vernetting.....	5
15	Undertegning.....	5

*Der tekst er markert med **italics/skråskrift** eller merket med gult, skal teksten fjernes og erstattes med relevant tekst*

1 Kontraktens parter

Kontrakten inngås mellom Databehandlingsansvarlig [redacted] (heretter kalt Databehandlingsansvarlig) og Universitetet i Oslo (heretter kalt Databehandler).

2 Formål og virkeområde for avtalen

Formålet med kontrakten er å regulere Databehandlerens bruk og sikring av personopplysninger som er tilgjengeliggjort av Databehandlingsansvarlig. Det skal fremgå klart dersom Databehandleren kan overlate personopplysninger til andre for oppbevaring, bearbeiding eller annen bruk.

Kontrakten er utformet for å nærmere regulere ansvaret mellom Databehandlingsansvarlig og Databehandleren ved databehandlers drift, forvaltning, bruk og tilgang til helse- og personopplysninger.

3 Varighet og oppsigelse

Avtalen trer i kraft 1. desember 2010 og har en varighet 1. desember 2012. Kontrakten kan videre sies opp med 3 måneders varsel.

4 Partenes ansvarsområde under personopplysningsloven med forskrifter

[redacted] er i henhold til Lov om behandling av personopplysninger å anse som databehandlingsansvarlig, jf lovens § 2 nr 4. Den databehandlingsansvarlige har ansvar for å påse at krav, herunder krav til sikkerhet, som stilles i personopplysningsloven med forskrifter er oppfylt. Det innebærer blant annet også at Databehandlingsansvarlig har ansvaret for å påse at kravene er oppfylt i forbindelse med oppbevaring og bruk av personopplysningene hos Databehandleren, jf loven § 15 og forskriften § 2-15.

Databehandleren er å anse som databehandler etter personopplysningsloven § 2 nr 5 og kan kun behandle personopplysninger tilgjengeliggjort av Databehandlingsansvarlig i henhold til denne avtale,

jf personopplysningsloven § 15. Eventuelt annen bruk av personopplysningene skal i forkant avtales særskilt med Databehandlingsansvarlig.

Databehandleren skal sikre at personopplysninger tilgjengeliggjort av Databehandlingsansvarlig holdes atskilt fra egne og andres opplysninger og tjenester.

Ved avtalens utløp skal Databehandleren påse at alle personopplysninger som er tilgjengeliggjort av Databehandlingsansvarlig makuleres/slettes, slik at opplysningene ikke kan gjenfinnes. I stedet for makulering kan Databehandleren levere tilbake alt utlevert/tilsendt materiale som omfatter personopplysninger tilbake til Databehandlingsansvarlig.

5 Beskrivelse av formålet med bruken av databehandler

Databehandleravtalen gjelder et mastergradsutdanningsprosjekt som gjennomføres i form av et kvalitetssikringsprosjekt ved [REDAKTERT]. Studien er registrert i sykehusets offentlige tilgjengelige database over forsknings- og kvalitets studier, 2010/24564 (Vedlegg 2).

Hensikten med studien er å kvalitetssikre informasjon til pasienter som får trombolysebehandling etter hjerneslag.

Persovnerombudet ved [REDAKTERT] har vurdert og tilrådd studien med forutsetning om at det etableres en databehandler avtale signert av USIT og avdelingsleder ved [REDAKTERT], for gjeldende prosjekt (vedlegg 2).

Prosjektet "Pasientinformasjon ved trombolysebehandling etter hjerneslag"

Student: Mette R. Schumacher

Veileder: Berit A. Bronken/ Marit Kirkevold

Informanter til studien rekrutteres fra [REDAKTERT]. Dybdeintervju gjennomføres med lydopptak etter utskrivelse.

6 Spesifisering av aktuelle data

Det innhentes data om informasjon gitt i tilknytning til gjennomføring av trombolysebehandlingen under sykehusoppholdet. I tillegg vil bakgrunnsinformasjon som alder, kjønn, sivilstatus, utdanning, evt. tidligere hjerneslag og funksjonsnivå ved intervju tidspunkt samles inn

Det innhentes ikke fødselsdata eller opplysninger fra pasientjournal. Navnet til pasienten vil bare være på samtykkeerklæringen til pasienten og kodelisten som forbinder pasienten til det transkriberte og aidentifiserte datamaterialet. Listen med opplysninger om informantene oppbevares separat og innelåst i skuff på veilederens kontor ved Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for helse og samfunn, Avdeling for Sykepleievitenskap og Helsefag. Det er kun student og veileder som vil ha tilgang til samtykkeerklæringene og kodelisten.

Lydopptak lagres på studentens bruker konto ved UiO. Lydopptak transkriberes og anonymiseres. Pc'en som benyttes under transkribering og aidentifisering av materialet er tilknyttet Universitetets nettverk. Pc'en er beskyttet med brukernavn og passord tilknyttet studentens brukerkonto. Materialene vil lagres på studentens personlige område på UiO sitt nettverk, som er beskyttet av brannmur og datasikkerhetsreglement for UiO. Analysingen av materialet vil skje i et rom som bare studenten har tilgang til og på en privat pc beskyttet med brukernavn og passord. Tilkoplingen til internett skjer via UiO sitt nettverk og er også her beskyttet med brannmur og datasikkerhetsreglement for UiO. Studenten har tilgang til sitt personlige område på UiO sitt nettverk herfra og all lagring underveis i analysefasen vil skje direkte på

dette området og ikke på den private pc'en. Lydopptakene oppbevares til analysefasen er ferdig og slettes senest 1/12 -12.

7 Kontaktpersoner

Følgende kontaktpersoner er oppnevnt i forbindelse med denne avtalen:

- hos Databehandlingsansvarlig: [REDACTED]
- hos Databehandleren: Arne Laukholm, SI-direktør, USIT, UiO

8 Krav til informasjonssikkerhet

Begge parter skal til enhver tid tilfredsstille krav til informasjonssikkerhet i personopplysningsloven § 13 og personopplysningsforskriften kapittel 2. For helseopplysninger må krav til tilgang sikres iht behov gitt i helselovgivningen.

Databehandleren skal sikre at all behandling av personopplysninger som er omfattet av denne avtalen utføres i samsvar med akseptabelt risikonivå definert av Databehandlingsansvarlig. Gjennomført risikovurdering skal fremlegges av databehandler for egen og eventuelle underleverandørers sikkerhet som del av dette.

Det forutsettes at databehandler har definert sikkerhetsmål, -strategi, -organisering og ansvar i samsvar med Personopplysningsloven og -forskriften og at dette følges opp med nødvendig Internkontrollsystem.

Kompromittering eller mistanke om kompromittering av opplysningene, skal umiddelbart rapporteres til sykehusets personvernombud.

Databehandleren skal ha klare rutiner for logging av feil og avvik som er av betydning for Databehandlingsansvarliges informasjonssikkerhet og som er omfattet av denne avtalen. Dersom det avdekkes slike feil eller avvik, skal Databehandleren så snart som mulig, og senest innen 24 timer, varsle Databehandlingsansvarlig om dette. Databehandleren skal i et slikt tilfelle straks igangsette tiltak for å minimere mulig skade for Databehandlingsansvarlig.

Databehandlingsansvarlig kan til enhver tid kreve dokumentasjon hos Databehandleren for å forsikre seg om at Databehandleren overholder alle relevante krav i personopplysningsloven og -forskriften vedrørende informasjonssikkerhet. Databehandlingsansvarlig kan kreve tilgang til Databehandlerens rapporter mv knyttet til periodiske revisjoner av sine prosedyrer og rutiner.

8.1 Krav til teknisk sikkerhet

Følgende krav til teknisk sikkerhet forutsettes:

- Tilgang til tjenester og opplysninger i nettverket skal være basert på individuelle brukerkoder og passord.
- Lagring av opplysninger overlevert av databehandlingsansvarlig skal sikres, slik at kun autoriserte medarbeidere har tilgang.
- Tilgang til eksterne nett/Internett og Databehandlerens åpne nettverk, dersom det finnes, skal kun være tilgjengelig via tynnklient eller tilsvarende, slik at det ikke er mulig å flytte de utleverte opplysninger fra sikret område til eksterne nett eller interne nett med lavere sikkerhetsfunksjonalitet, ref Datatilsynets referansemøll for behandling av sensitive personopplysninger.
- Sikkerhet skal ivaretas ved fjerndrift. Dette innebærer benyttelse av bærbar PC tilhørende Leverandøren, kryptert VPN forbindelse og sperring mot samtidig tilgang til Internett. DriftsPC skal ikke brukes av venner, familie eller andre ikke autoriserte personer.
- 2-nivå autentisering skal benyttes om tilgang skjer via usikre nettverk
- Kommunikasjon skal sikres med kryptering dersom den går over usikre nettverk og det sendes sensitive personopplysninger.

8.2 Krav til tilgangskontroll

Databehandleren har ansvar for at personell (hos Databehandleren eller underleverandører som denne benytter) med elektronisk tilgang til Systemet, alltid skal ha underskrevet taushetserklæring for tilgang gis. Taushetsplikten gjelder også etter at oppdraget er avsluttet og inntil Databehandlingsansvarlig eventuelt skriftlig opphever taushetsplikten for vedkommende.

Databehandleren skal ha rutiner for tilgangsautorisasjon og -styring som sikrer at bare de av Databehandlerens medarbeidere som har reelt behov til tilgang til Systemet og informasjonen for å gjennomføre leveransen/tjenesten, har tilgang. Tilgangsnivå skal være i henhold til reelt behov knyttet til å gjennomføre leveransen.

Databehandler skal til enhver tid ha oversikt over eget personell som er autorisert for tilgang til Databehandlingsansvarliges informasjon og tjenester. På forespørsel skal slik oversikt forelegges Databehandlingsansvarlig.

Dersom Databehandlingsansvarlig har innvendinger mot at en gitt person har fysisk og/eller elektronisk adgang til Systemet, skal autorisasjon for dette inndras.

Det skal benyttes personlige brukerkonti for all tilgang knyttet til gjennomføring av leveransen.

Dersom Databehandleren benytter bærbare klient maskiner til drift, skal Databehandleren ha rutiner som sikrer at disse bare benyttes av driftspersonell og til driftsrelaterte oppgaver.

Dersom tredjepart eller underleverandør i forbindelse med support eller tilsvarende skal ha tilgang til systemet, skal det benyttes midlertidige passord eller tilsvarende. Dette skal endres/sperres umiddelbart når behovet for tilgang opphører.

8.3 Krav til fysisk sikkerhet

Det skal benyttes adgangskontroll med bruk av adgangskort med personlig kode eller tilsvarende. Adgangskontroll til begrensede områder (feks drift og serverrom) skal være basert på faktiske behov. Personell som ikke er autoriserte, skal følges. Adgangskontroll med låste dører gjelder for følgende typer lokaler: datahall/serverrom, IT lokaler (drift/support), lokaler med IT relatert utstyr (koblingsmatriser, svitsjer/rutere), osv.

8.4 Krav om rett til innsyn, inspeksjon og testing

Databehandlingsansvarlig skal ha rett til innsyn i og verifikasjon av hvordan løsningen er sikret. Med innsyn menes dokumentasjon, intervjuer, møte, tester, sikkerhetsovervåking av nettverkstrafikk og aktivitet på server samt eventuelle andre former for verifikasjon som kan være hensiktsmessig. Databehandleren aksepterer at innsyn kan gjennomføres av Databehandlingsansvarlig eller den Tredjepart Databehandlingsansvarlig måtte velge til gjennomføring. Retten til innsyn gjelder alle tekniske, organisatoriske og administrative forhold som er relevante for sikkerheten i tjenesten som leveres Databehandlingsansvarlig.

Databehandleren forplikter seg på to ukes varsel å utlevere eller på annen måte sørge for mulighet for innsyn i sikkerhetsmessig dokumentasjon relevant for Databehandlingsansvarlig.

Dersom Databehandlingsansvarlig gjør bruk av retten til innsyn og avvik i sikring av Systemet oppdages, skal Databehandleren uten ugrunnet opphold korrigerer avvik. Databehandleren skal skriftlig redegjøre for korrektive tiltak og plan for gjennomføring. Databehandleren skal som en del av kontrakten vederlagsfritt bidra med relevant personell og nødvendig omfang av innsats ved oppfølging og rettelser av avvik relatert til sikkerhet i Systemet. Dette gjelder når avvik og eventuelle behov for rettelser skyldes handlinger eller mangel på slike hos Databehandleren eller underleverandører denne måtte benytte.

9 Taushetsplikt

Partene skal bevare taushet om alle konfidensielle opplysninger, noens personlige forhold, sikkerhetsmessige og forretningsmessige forhold, opplysninger som kan skade en av partene eller som kan utnyttes av utenforstående i næringsvirksomhet.

Taushetsplikten gjelder partenes ansatte og andre som handler på partenes vegne i forbindelse med gjennomføringen av kontrakten. Alle ansatte skal ha undertegnet taushetserklæring (Taushetserklæringene skal gi tilsvarende dekning som Databehandlingsansvarliges egne taushetserklæringer.). Kopi av taushetserklæring skal fremlegges på forespørsel og eventuelt korrigeres ved behov.

Partene plikter å ta de forholdsregler som er nødvendig for å sikre at materiale eller opplysninger ikke blir gjort kjent for andre i strid med dette punktet.

Punktet gjelder også etter at kontrakten er opphørt. Ansatte og andre som fratrer sin tjeneste hos en av Databehandlerne skal pålegges taushet også etter fratredeelse om forhold som nevnt over.

10 Mislighold

Mislighold foreligger dersom en av partene ikke oppfyller sine plikter etter denne avtalen og dette ikke skyldes forhold som den andre parten har ansvar for eller risikoen for.

Dersom en av partene ønsker å påberope seg mislighold, skal dette meddeles den andre parten skriftlig uten ugrunnet opphold.

11 Sanksjoner ved mislighold

Ved mislighold kan den krenkede part holde tilbake sin motytelse, men ikke åpenbart mer enn det som synes påkrevd for å avhjelpe virkningene av misligholdet, og bare inntil forholdet er brakt i overensstemmelse med avtalen.

Hvis det foreligger vesentlig mislighold, kan den andre parten – etter å ha gitt skriftlig varsel og rimelig frist til å bringe forholdet i orden – heve hele eller deler av avtalen med øyeblikkelig virkning og kreve erstatning for eventuelle tap dette har medført.

12 Ansvar for underleverandører

Dersom en av partene engasjerer utenforstående (underleverandører) til å utføre ytelser som følger av denne avtalen, er parten fullt ansvarlig for utførelsen av disse ytelsene på samme måte som om han selv stod for utførelsen. Databehandleren skal sørge for at underleverandører undertegner og forplikter seg til å følge Databehandlingsansvarliges databehandleravtale.

13 Overdragelse av rettigheter og plikter

Databehandlingsansvarlig kan helt eller delvis overdra sine rettigheter og plikter etter avtalen til en annen norsk statlig virksomhet, som da er berettiget til tilsvarende vilkår. Databehandleren kan kreve å få dekket eventuelle merutgifter som er forbundet med overdragelsen.

Databehandleren kan overdra sine rettigheter og plikter etter avtalen med skriftlig samtykke fra Databehandlingsansvarlig. Slikt samtykke kan ikke nektes uten saklig grunn. Rett til vederlag etter avtalen kan fritt overdras, men overføring fritar ikke Databehandleren for hans plikter og ansvar.

14 Rettsvalg og vernetting

Partenes rettigheter og plikter etter denne avtalen bestemmes i sin helhet av norsk rett.

Eventuelle tvister som springer ut av denne avtalen skal behandles ved de ordinære domstoler. Oslo tingrett vedtas som vernetting.

15 Undertegning

Denne avtale er undertegnet i 2- to- eksemplarer, hvorav hver part beholder 1- ett- eksemplar.

Oslo, den 2.12.2010



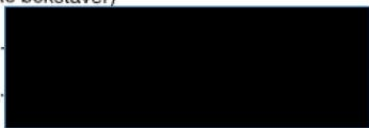
Databehandlingsansvarlig (signatur)


Databehandleren (signatur)

(med trykte bokstaver)

Stilling:.....

Navn:



(med trykte bokstaver)

Stilling: IS-Direktør

Navn: ARNE LAUGHOCH

